

PSYKOEDUKATIV METODE – ET BIDRAG TIL ØKT LIVSKVALITET VED SCHIZOFRENI?

En teoretisk framstilling av psykoedukasjon som pedagogisk

bidrag til psykisk helsevern

Jeanette B. Teichert



Masteroppgave i pedagogikk
Pedagogisk forskningsinstitutt
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2009

SAMMENDRAG AV MASTEROPPGAVEN I PEDAGOGIKK**TITTEL:**

PSYKOEDUKATIV METODE – ET BIDRAG TIL ØKT
LIVSKVALITET VED SCHIZOFRENI?

En teoretisk framstilling av psykoedukasjon som pedagogisk
bidrag til psykisk helsevern.

AV:

Jeanette B. TEICHERT

EKSAMEN:

Masteroppgave i pedagogikk, allmenn studieretning

PED 4390

SEMESTER:

Våren 2009

STIKKORD:

- Psykoedukativ metode
- Schizofreni
- Mestring

1) Problemstillinger

Hensikten med oppgaven er å belyse forholdet mellom pedagogikk og psykisk helsevern eksemplifisert ved schizofreni, mestring og livskvalitet. Historisk sett synes pedagogikk å ha vært lite representert innen psykiatrien. Som pedagogikkstudent med erfaring fra psykisk helsearbeid, mener jeg at pedagogiske perspektiver som læring, motivasjon og mestring er viktige og relevante også innen psykisk helsevern. Jeg ønsket derfor å skrive om pedagogiske tiltak som kan fremme disse områdene. For å gjøre det har jeg valgt følgende problemstillinger:

Psykoedukativ metode – et bidrag til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni?

Hvilke utfordringer står mennesker med schizofreni overfor som kan ha betydning for livskvaliteten?

Hva innebærer et psykoedukativt behandlingstilbud, og hvordan kan det bidra til økt mestring av utfordringer hos mennesker med schizofreni?

2) Metode

Som metode har jeg valgt en teoretisk tilnærming hvor problemstillingen belyses ved å presentere og drøfte relevant faglitteratur, teorier og forskning. Bakgrunnen for dette valget, er at en slik tilnærming vil kunne gi meg muligheten til å få oversikt over et stort og sammensatt område, som pedagoger tradisjonelt ikke har vært bidragsytere til.

Oppgaven tar utgangspunkt i begrepet livskvalitet og knytter dette til psykoedukativ behandling ved schizofreni. Jeg ønsker med oppgaven å gjøre rede for psykoedukative metoder som et pedagogisk bidrag til psykisk helsevern, med vekt på læring, mestring og motivasjon.

Ved å velge en teoretisk tilnærming vil det forhåpentligvis bidra til å kartlegge områder som vil være viktige for fremtidig forskning innen temaet jeg har valgt.

3) Kilder

En stor del av litteraturen jeg har anvendt, er forskningsartikler funnet i tidsskrifter innenfor psykologi og psykiatri, som Tidsskrift for norsk psykologforening, Tidsskrift for den norske lægeforening, Psychiatric services, Schizophrenia bulletin og Schizophrenia research. Bakgrunnen for dette er å kunne presentere den nyeste forskningen som foreligger innen det valgte temaet. Av øvrig litteratur har jeg benyttet primærkilder i størst mulig grad, men siden det foreligger mer enn hundre år med forskning på schizofreni, har også sekundærkilder blitt benyttet for å gi et overblikk på fagfeltet.

I tilknytning til mestring og motivasjon, blir Banduras begrep self-efficacy og Weiners attribusjonsteori presentert. Bakgrunnen for å velge sosialkognitive teorier, er at interaksjon mellom mennesker og det følelsesmessige klimaet er sentralt innen psykoedukativ metode.

4) Hovedkonklusjoner

For å besvare problemstillingen om psykoedukativ metode er et bidrag til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni, var det nødvendig å gi en definisjon av begrepet livskvalitet. Det er et begrep som kan ha en rekke betydninger, avhengig av hvilken kontekst det benyttes i. Jeg har valgt en definisjon som forklarer livskvalitet som psykisk velvære. Det innebærer at det er den enkeltes subjektive oppfatning av eget liv som avgjør om livskvaliteten er høy eller lav. Variablene som har blitt benyttet for å si noe om livskvalitet ut i fra en slik forståelse, er sosiale relasjoner, selvfølelse og aktivitet.

Med bakgrunn i resultater fra kvalitativ forskning og annen faglitteratur, har jeg vist at mennesker med schizofreni og andre alvorlige psykiske lidelser ofte blir utsatt for stigmatisering på ulike arenaer i samfunnet. Det å bli stigmatisert kan ha en negativ innvirkning på selvfølelsen. Stigmatisering, sammen med symptomer ved schizofreni som mangel på energi og initiativ, bidrar til at mennesker med denne typen lidelse ofte har små sosiale nettverk. Kognitiv svikt og reduserte sosiale ferdigheter, som ofte ses i forbindelse med schizofreni, er faktorer som ytterligere bidrar til dette.

Det siste spørsmålet jeg ønsket å finne svar på, var om psykoedukativ behandling kan bidra til økt mestring av de nevnte utfordringene ved schizofreni. Ved å innlede oppgaven med et historisk tilbakeblikk på psykisk helsevern, ville jeg vise at kunnskap om egen situasjon og mestringsfokus har vært viet liten plass i behandlingstilbudet til mennesker med psykiske lidelser. Det tar lang tid å endre holdninger knyttet til psykiske lidelser og behandlingspraksis, og vekten av forskning knyttet til bedring ved schizofreni er i stor grad biomedisinsk. Psykoeduaktiv metode bygger på erkjennelsen av at det psykososiale miljøet rundt en person med schizofreni har betydning for utviklingsforløpet. Det å ha schizofreni innebærer en økt sårbarhet for stress og en lavere terskel for hva som kan oppleves som kritikk. Psykoedukativ behandling, med elementene undervisning, stressmestring og nettverksbygging, kan bidra til å forbedre det følelsesmessige klimaet mellom personer med schizofreni og familien, og i deres bo-, skole- og arbeidsmiljø. Videre mener jeg å ha vist at psykoedukativ behandling med sin pedagogiske tilnærming i form av og mestringsfokus, har elementer ved seg som kan bidra til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni. Metoden representerer et bidrag til reduseringen av stigma, og et skritt i retningen av en mer brukerorientert helsetjeneste for personer med psykisk lidelse.

Det er fortsatt mange ubesvarte spørsmål knyttet til bedringsprosesser og schizofreni, og for å kunne konkludere med at det er en direkte sammenheng mellom bruk av psykoedukativ metode og økt livskvalitet definert som psykisk velvære, er det nødvendig med forskning som spesifikt undersøker dette.

**Takk til min veileder Aud Johanne Lindvåg for verdifulle råd og
oppmuntring gjennom hele skriveprosessen.**

Innhold

1. INNLEDNING	11
1.1 BAKGRUNN OG AKTUALITET	11
1.2 PROBLEMSTILLING	12
1.3 BEGREPSAVKLARINGER	12
1.4 AVGRENSNING AV OPPGAVEN	12
1.5 OPPBYGGING AV OPPGAVEN	13
1.6 METODE OG LITTERATURVALG	14
2. PSYKISK HELSEVERN	16
2.1 ET HISTORISK TILBAKEBLIKK	16
2.2 PERSPEKTIVER PÅ PSYKISKE LIDELSER	19
2.2.1 <i>Medisinsk- psykiatrisk perspektiv</i>	20
2.2.2 <i>Behavioristisk perspektiv</i>	21
2.2.3 <i>Psykodynamisk perspektiv</i>	22
2.2.4 <i>Humanistisk perspektiv</i>	22
2.2.5 <i>Systemisk perspektiv</i>	23
2.3 OPPSUMMERING	24
3. SCHIZOFRENI – HVA ER DET?	25
3.1 SYMPTOMER	25
3.2 ULIKE FORMER FOR SCHIZOFRENI	27
3.3 KOGNITIV FUNKSJON VED SCHIZOFRENI	29

3.4	<u>ÅRSAKSFORKLARINGER TIL SCHIZOFRENI</u>	31
3.5	<u>BETYDNINGEN AV TIDLIG OPPDAGELSE</u>	32
3.6	<u>OPPSUMMERING</u>	34
4.	<u>HVA ER ET GODT PSYKISK HELSEVERN I DAG?</u>	36
4.1	<u>LIVSKVALITET</u>	37
4.1.1	<u>Selvfølelse</u>	40
4.1.2	<u>Sosiale relasjoner</u>	48
4.1.3	<u>Aktivitet</u>	51
4.2	<u>OPPSUMMERING</u>	53
5.	<u>PSYKOEDUKATIV METODE</u>	54
5.1	<u>EXPRESSED EMOTIONS</u>	54
5.1.1	<u>Kritiske kommentarer</u>	55
5.1.2	<u>Emosjonell overinvolvering</u>	56
5.1.3	<u>Fiendtlig utsagn</u>	56
5.2	<u>UNDERVISNING</u>	57
5.3	<u>STRESSMESTRING</u>	58
5.4	<u>NETTVERKSARBEID</u>	59
5.5	<u>OPPSUMMERING</u>	60
6.	<u>PSYKOEDUKATIV METODE – ET BIDRAG TIL ØKT MESTRING AV UTFORDRINGER VED SCHIZOFRENI?</u>	61

<u>6.1</u>	<u>MESTRING OG MOTIVASJON</u>	61
<u>6.1.1</u>	<u>Attribusjonsteori</u>	63
<u>6.1.2</u>	<u>Forventning om mestring</u>	65
<u>6.2</u>	<u>BEHANDLINGSRESULTATER AV PSYKOEDUKASJON</u>	67
<u>6.3</u>	<u>HVA ER ÅRSAKEN TIL AT PSYKOEDUKATIVE METODER ER SÅ LITE ANVENDT?</u>	74
<u>6.4</u>	<u>RECOVERY</u>	76
<u>6.5</u>	<u>OPPSUMMERING</u>	85
7.	<u>AVSLUTNING</u>	86
	<u>LITTERATURLISTE</u>	89

1. INNLEDNING

1.1 Bakgrunn og aktualitet

Oppgavens tema er først og fremst valgt på bakgrunn av egen jobberfaring innen psykisk helsevern. I mitt arbeid som miljøterapeut har jeg fått et innblikk i hverdagslivet til mennesker med alvorlig psykisk lidelse. Det å ha en lidelse som for eksempel schizofreni, kan by på store utfordringer i forhold til å leve et selvstendig liv. Dette kommer til uttrykk i levekårsundersøkelser som viser at mennesker med alvorlige psykiske lidelser kommer dårligere ut, sammenlignet med andre grupper mennesker med en funksjonshemming (Sørensen, 1989).

Psykisk helsevern er et omfattende og dagsaktuelt tema, hvilket framgår av de mange debattene i media. Temaene dreier seg ofte om psykiske diagnoser og hva som blir ansett som god behandling. I Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 (St.prp. 63) fremgår det at tjenestetilbudet til mennesker med alvorlig psykisk lidelse skal føre til uavhengighet, selvstendighet og evnen til å mestre eget liv. Denne Opptrappingsplanen ble bestemt forlenget av myndighetene til 2008, hvilket er et viktig signal om at psykisk helse skal prioriteres. Forlengingen skyldtes hovedsakelig tre forhold: Omstrukturering av tjenester og omstilling av kulturer og holdninger i tjenesteapparatet tok lengre tid og krevde flere virkemidler enn forventet; det var behov for økt satsing og styrking av helsetilbudet i kommunene; og sist men ikke minst var det helt nødvendig med en utvidelse av kunnskapsgrunnlaget til det psykiske helsearbeidet (Borg og Topor, 2007).

Historisk sett kan pedagogiske perspektiver synes å ha vært mer eller mindre fraværene innen psykisk helsevern. Nå kan ikke – og skal ikke pedagoger behandle sykdom, men pedagoger skal kunne motivere og legge til rette for læring, utvikling og mestring hos den enkelte. Som miljøterapeut og pedagogstudent, har jeg erfart at pedagogikk er et viktig og relevant fagfelt også innen psykisk helsearbeid. Dette har inspirert meg til å skrive om pedagogiske tiltak som kan fremme livskvaliteten hos mennesker med schizofreni.

1.2 Problemstilling

Jeg ønsker med denne oppgaven å belyse forholdet mellom pedagogikk og psykisk helsevern, eksemplifisert ved schizofreni, mestring og livskvalitet. For å gjøre dette har jeg valgt følgende problemstilling:

Psykoedukativ metode – et bidrag til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni?

Implisitt i denne problemstillingen ligger det en oppfatning om at bruk av psykoedukativ metode, også kalt kunnskapsbasert eller psykopedagogisk metode, kan ha betydning for livskvaliteten hos mennesker med schizofreni. For å belyse dette forholdet nærmere vil jeg forsøke å besvare følgende spørsmål:

Hvilke utfordringer står mennesker med schizofreni overfor som kan ha betydning for livskvaliteten?

Hva innebærer et psykoedukativt behandlingstilbud, og hvordan kan det bidra til økt mestring av utfordringer hos mennesker med schizofreni?

1.3 Begrepsavklaringer

Aktuelle begreper som psykisk lidelse, schizofreni, livskvalitet, psykoedukativ metode og mestring vil bli gjort rede for etter hvert som de forekommer i oppgaven.

1.4 Avgrensning av oppgaven

Livskvalitet er et begrep som brukes ofte, og ilegges ulik betydning avhengig av hvilken kontekst det benyttes i. Også når det gjelder livskvalitet knyttet til schizofreni, kan begrepet omfatte ulike faktorer. Jeg vil i denne oppgaven støtte meg til en definisjon som forklarer

livskvalitet som psykisk velvære. Det innebærer at livskvalitet blir ansett som en subjektiv oppfatning av eget liv, hvor tanker og mestringsfølelse har en viktig betydning for livskvaliteten. Ytre forhold som økonomi, boforhold og materiell velstand inngår dermed ikke i min bruk av begrepet. Det er de psykososiale forholdene som blir viktige i denne sammenhengen, og sosialkognitive teorier knyttet til mestring og motivasjon vil derfor være sentrale.

1.5 Oppbygging av oppgaven

I kapittel 2 gis et historisk tilbakeblikk på psykisk helsevern. Jeg ønsker å vise at pedagogiske perspektiver i liten grad har preget behandlingstilbudet som gis mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Med pedagogiske perspektiver innen psykisk helsevern, tenker jeg på viktigheten av det å ha kunnskap om egen situasjon, og å kunne tilegne seg mestringsstrategier i forhold til egen sykdom. Inntrykket er at kunnskapssynet som til en hver tid er rådene innen forskning på psykiske lidelser, får betydning for hvordan psykiske lidelser forstås og behandles på.

Kapittel 3 gir en beskrivelse av lidelsen schizofreni. Jeg vil gjøre rede for hvilke symptomkriterier som benyttes i diagnosesystemet ICD-10 for å stille diagnosen, ulike former for schizofreni, samt årsaksforklaringer til sykdommen. I tillegg til symptomskriteriene tar jeg for meg betydningen av tidlig oppdagelse, kognitiv svikt som kan ses hos mennesker med schizofreni og hvilke konsekvenser det kan ha for den daglige fungeringen.

Kapittel 4 vil presentere livskvalitet forstått som psykisk velvære, hvor variabler som sosiale relasjoner, selvfølelse og aktivitet kan benyttes for å måle livskvalitet. Videre vil jeg presentere forhold som kan knyttes til disse variablene, og som kan virke inn på opplevelsen av livskvalitet hos mennesker med schizofreni.

I kapittel 5 gjør jeg rede for hva som kjennetegner psykoedukativ behandling, som er en empirisk basert metode. Den anser det emosjonelle klimaet i sosiale relasjoner for å ha stor

betydning for sykdomsforløpet ved schizofreni. Jeg gir en beskrivelse av elementene som metoden består av; undervisning, stressmestring og nettverksarbeid, og hvordan disse integreres i behandlingsforløpet til mennesker med schizofreni. Bruk av psykoedukative metoder har som formål å legge til rette for mestring på ulike områder i dagliglivet. Det vil bli redegjort for og sosial-kognitive teorier om mestringsmotivasjon.

Kapittel 6 er en diskusjon av hvorvidt bruk av psykoedukativ behandling kan bidra til økt opplevelse av livskvalitet hos mennesker med schizofreni, her er begrepet recovery sentralt.

Kapittel 7 er en oppsummering av eventuelle konklusjoner og tanker om veien videre.

1.6 Metode og litteraturvalg

Som metode har jeg valgt en teoretisk tilnærming, hvor problemstillingen belyses ved å presentere og drøfte relevant faglitteratur, teorier og forskning. En slik tilnærming vil kunne gi meg muligheten til å få oversikt over et stort og sammensatt område, som pedagoger tradisjonelt ikke har vært bidragsytere til. Oppgaven tar utgangspunkt i begrepet livskvalitet og knytter dette til psykoedukativ behandling ved schizofreni.

Ulempen ved ikke å benytte egen empiri, kan være at den forskningen som foreligger innen det valgte temaet ikke kan overføres til mine problemstillinger, da operasjonaliseringer av begrepene kan være forskjellige. Det understreker behovet for å være nøye med valget av kilder, samt å ha en god forståelse for forskningsmetode. Ved å velge en teoretisk tilnærming, vil det forhåpentligvis bidra til kartleggingen av områder som vil være viktige for fremtidig forskning innen temaet jeg har valgt.

Av litteratur har jeg benyttet primærkilder i størst mulig grad, men siden det foreligger mer enn hundre år med forskning på schizofreni, har også sekundærkilder blitt benyttet for å gi et overblikk på fagfeltet. Grunnet litteraturens omfang har en stor del av arbeidet med oppgaven gått med til litteratursøk, men også for å finne forskningsarbeid av nyere dato for å sikre oppgavens aktualitet. En rekke av forskningsartiklene er hentet fra tidsskrifter innenfor

psykologi og psykiatri, som Tidsskrift for norsk psykologforening, Tidsskrift for den norske lægeforening, Psychiatric services, Schizophrenia bulletin og Schizophrenia research.

2. PSYKISK HELSEVERN

Psykisk helsevern handler om menneskesinnet, i motsetning til medisinfaget for øvrig, som tar utgangspunkt i kroppslige sykdommer. Psykisk helse kan defineres som ”evne til å mestre tanker, følelser, atferd og hverdagens krav i forhold til ulike livsaspekter” (Veileder. Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunen, 2007:8). Det er vanlig å skille mellom psykiske problemer/plager/vansker og psykiske lidelser. Førstnevnte innebærer symptombelastninger som for eksempel ulike grader av angst, depresjon og søvnvansker. Symptomene trenger ikke være av en slik grad eller type at det stilles diagnose. Psykiske lidelser derimot, blir definert som endringer i tenkning, følelser og/eller atferd, kombinert med opplevelse av psykisk smerte og/eller redusert fungering. Symptomene er da av en slik type eller grad at det kan stilles diagnose (Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse, 2007-2012).

Kunnskap om psykiske lidelser er situert, i det ligger det at kunnskapen har oppstått i en historisk, kulturell og sosial sammenheng. I dette kapitlet ønsker jeg å gi et historisk tilbakeblikk på hva psykisk helsevern har bestått av de siste to århundrene, og med dette vise at det finnes forskjellige perspektiver på psykiske lidelser. Med psykisk helsevern menes spesialisthelsetjenesten for psykiske lidelser. Hva slags perspektiv som til en hver tid er rådende her, får betydning for hvordan mennesker med alvorlige psykiske lidelser blitt møtt i samfunnet, og hvilken behandling som gis.

2.1 Et historisk tilbakeblikk

I førmoderne samfunn ble det som i dag kalles psykiske lidelser, forklart ut i fra et religiøst trossystem. Først tidlig på 1800-tallet ble psykiatrien en del av medisinsk forskning. Fransk sinnsykelov av 1838 var den først av sitt slag i verden, og Norge fulgte opp med en tilsvarende lov ti år senere (Kringlen, 2001). I årene 1810-1860 var det en sterk vekstperiode for asylbygging i Vest-Europa og Nord- Amerika. Gaustad asyl var den første

behandlingsinstitusjonen for psykiatri i Norge, og stod ferdig i 1855 (Rund, 2006).

Utbyggingen av asyls fortsatte inn i det 20. århundret. Ordet *asyl* kommer fra gresk og betyr ukrenkelig (www.sprakrad.no). Behandlingsfilosofien på denne tiden var preget vennlighet og respekt for pasientene, samtidig som de skulle skjermes fra samfunnet utenfor. Denne perioden stod sterkt i 1830-1850 årene, og går under navnet *moral treatment*. Det var stor behandlingsoptimisme og enkelte asyl rapporterte om 90 % helbredelse av pasientene. Slike høye tall skyldtes ofte at pasientene ble oppført som friske ved utskriving, og tallene ble ikke justert dersom en pasient ble innlagt på nytt. En og samme person kunne derfor bli oppført som frisk flere ganger. Etter hvert som asylene ble fylt opp av reinnlagte pasienter, avtok den positive innstillingen, og antiterapeutiske holdninger og upersonlige forhold mellom pasient og pleier ble rådende. De nye behandlingsmetodene ble preget av ufrihet og tvang. Samtidig med en tiltagnede terapeutisk pessimisme, ga heller ikke hjerneanatomi-forskningen svar på årsaken til psykiske lidelser, slik den var ventet å gjøre. Disse faktorene la grunnlaget for troen på at all sinnslidelse skyldtes arvelig degenerasjon, og førte til somatiske behandlingsformer som sterilisering, lobotomi og bruk av elektroshokk og insulinkoma. I Norge var lobotomi særlig utbredt i perioden 1947-1957. Det kan sies at det ble skapt en psykiatri uten psykologi, og den offentlige interessen for psykisk helsevern dreide seg i hovedsak om fremskritt innen somatisk medisin. Enhver form for psykologisk behandling ble borte fra asylene, og i ettertid har datidens behandling snarere blitt betegnet som medisinske overgrep enn behandling (Kringlen, 2001). Ca halvparten av alle pasientene som til en hver tid er innlagt på psykiatrisk sykehus har en eller annen form for schizofreni. I 1954 ble antipsykotiske medisiner tatt i bruk, og dette utgjorde et viktig skille i behandlingen av mennesker med psykose. Det at psykotiske symptomer kunne dempes med medisiner, var sammen med ny kunnskap og holdninger, trolig med på å bidra til at de primitive behandlingsmetodene avtok (Rund, 2006).

Under og etter den andre verdenskrig gjenoppstod interessen for sosiale prosesser og miljøets betydning, da militærleger og psykiatere så hvordan store påkjenninger kunne føre til psykiske problemer. I USA vant psykoanalysen fram, og ble den rådende ideologien i amerikansk psykiatri. I England utviklet sosialpsykiatrien seg, med vekt på gruppeterapi og rehabilitering for pasienter med psykiske lidelser. Norden derimot var sterkt influert av tysk

psykiatri hvor psykoanalysen ble møtt med skepsis, og denne retningen ble derfor ikke anerkjent her før på 1960-tallet (Kringlen, 2001).

Som ledd i den sosialpsykiatriske utviklingen fra 50-tallet og utover, ble arbeidsterapi et viktig innslag i behandlingen av mennesker med psykiske lidelser. Det ble etter hvert en målsetning å føre pasientene ut av sykehusene og tilbake til samfunnet. I den forbindelse ble det innført miljøterapeutiske prinsipper i sykehusbehandlingen og det ble opprettet ettervernsavdelinger (Rund, 2006).

Familiehypoteser som årsaksforklaring til psykiske lidelser begynte med *double-bind* teorien til antropologen Bateson på slutten av 1950-tallet. Teorien gikk ut på at uklar og tvetydig kommunikasjon innad i familien kunne føre til utvikling av schizofreni. Teorier av denne typen bredte om seg utover i det neste tiåret. Til å begynne med var det særlig mors rolle som ble sett på som avgjørende for barns psykiske helse, men etter hvert ble hele familien sett på som et system som utøver sterk påvirkning på alle medlemmene. Dersom det var ubalanse i dette systemet ville det kunne oppstå problemer, og det psykisk syke barnet ble sett på som familiens symptombærer (Kringlen, 2001).

Utover 1960-tallet utvikler det seg en bevegelse om ofte blir omtalt som *antipsykiatrien*. Den var i hovedsak en intellektuell bevegelse tilknyttet ungdomsopprøret som var på den tiden. En av de mest innflytelsesrike innenfor området var den britiske psykiateren Laing, som blant annet så på psykoser som et uttrykk for mellommenneskelige vansker, og da særlig i familien. Blant eksistensanalytikere var kritikken rettet mot det de anså som objektivisering av pasienten, og de var kritiske til både den organiske psykiatrien og det som ble oppfattet som mekaniske teorier hos Freud. De reagerte på tendensen til å skylde på opplevelser i barndommen, og de mente at det var det terapeutiske klimaet og ikke metoden som avgjør om pasienten ble frisk eller ikke. Kritikken mot den eksistensialistiske psykiatrien har vært mot det som anses som antivitenskapelige innstillinger, neglisjering av biologiske og utviklingsmessige synsmåter og romantiseringen av psykotiske opplevelser. Det var også antipsykiatriske strømninger i den øvrige befolkningen, og det var særlig bruken av lobotomi og elektrosjokk som skapte motstand mot datidens psykiske helsevern (Kringlen, 2001).

I slutten av 1970-årene kom det et nytt kulturskifte innen psykiatrien, og igjen var det den biologiske tendensen som gjorde seg gjeldene. Det ble satt fokus på å etterprøve teoriene fra 1960-tallet, og det oppstod en økende interesse for diagnostisk klassifisering (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002). Samtidig hadde det vokst fram en erkjennelse av at det å leve et liv på institusjon fører til en passiv tilværelse og skaper hjelpeløse og uselvstendige mennesker. Det gode liv ble knyttet til det å bo i egen bolig og være en del av lokalsamfunnet. Desentralisering av psykisk helsevern blir derfor satt på dagsordenen i Norge. Strukturelt sett innebar dette nedbygging av sengeplasser, og ressursene ble flyttet fra institusjoner til oppgradering av poliklinikker. I perioden 1975-1995 skjer det en reduksjon av institusjonsplasser med ca 60 % (Almvik, 2000).

Nedbyggingen av psykiatriske institusjoner førte til at stadig flere mennesker med alvorlig psykisk lidelse flyttet hjem til familien etter endt sykehusopphold. Det viste seg at personer med schizofreni oftere enn de med andre med alvorlige psykiske lidelser, fikk sykdomstilbakefall som resulterte i reinnleggelser på sykehus (Brown, 1985). Dette var bakgrunnen for at de miljømessige faktorenes betydning for tilbakefall ble undersøkt. Det ble blant annet forsket på hvordan pårørende og familier til personer med schizofreni kan påvirke sykdomsutviklingen (Borchgrevink, 1999). Psykoedukativ metode som er tema for denne oppgaven, ble utviklet på bakgrunn av resultatene fra denne forskningen. Hva psykoeduaksjon består av, og hvordan den kan bidra til mestring ved schizofreni vil bli nærmere redegjort for senere i oppgaven.

2.2 Perspektiver på psykiske lidelser

Som det framgår av det historiske tilbakeblikket ovenfor, så har arbeidsmåtene innen psykisk helsevern endret seg over tid. Dette skjer i takt med at måten psykiske lidelser forstås på stadig endres. Psykiater Svein Haugsgjerd og medarbeidere (2002) beskriver fem ulike perspektiver på psykisk lidelse, og at hvert av disse perspektivene har ulike måter å forstå, beskrive og behandle psykiske lidelser på. De fem perspektivene er *medisinsk- psykiatrisk*, *behavioristisk*, *psykodynamisk*, *humanistisk* og *systemisk*.

2.2.1 Medisinsk- psykiatrisk perspektiv

Det medisinsk-psykiatriske perspektivet er det som har hatt størst påvirkning på psykisk helsevern, både historisk og nåtidig, og grovt sett kan de andre perspektivene sies å ha blitt utviklet i opposisjon til, en videre føring av eller inspirert av dette. Jeg finner det derfor naturlig å redegjøre mer utførlig for dette perspektivet, enn for de fire andre. Forskning ut i fra det medisinsk-psykiatriske perspektivet søker ofte biologiske forklaringer, som for eksempel genetiske eller biokjemiske årsaker til alvorlige psykiske lidelser. Forskningen blir dermed i stor grad preget av positivistiske metoder. Det innebærer at oppmerksomheten i stor grad rettes mot det som kan observeres og måles, og forskningen søker resultater som viser lovmessige sammenhenger mellom årsak og virkning. En slik systematisk sammenligning innebærer at individuell variasjon reduseres, hvilket kan føre til at det ikke blir tatt nok hensyn til den enkeltes personlige opplevelse av sykdommen og lidelsen, og heller ikke personens håp og livsglede. Det medisinsk-psykiatriske perspektivet på psykisk lidelse forelå allerede i siste del av 1800-tallet, men fikk fornyet kraft fra 1970-årene som følge av ny kunnskap om hjernens kjemi og fysiologi (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002).

Psykiatrisk forskning med naturvitenskaplig tilnærming, legger også stor vekt på diagnostisk klassifikasjon. Diagnosesystemet DSM-III, senere DSM-IV, ble godkjent i USA i 1978.

Dette systemet benyttes i Norge i dag innen forskning, i tillegg til ICD-10 som også er influert av det amerikanske. ICD-10 benyttes innen helsevesenet til å stille diagnoser.

Diagnosene i disse systemene hevdes å være rent beskrivende. Det innebærer at de ikke skal bygge på noen spesiell teori om bakgrunn og behandling av psykiske lidelser. Det skal heller ikke tas hensyn til religiøse eller kulturelle verdier. Videre skal diagnosesystemene bygge på konsensus, og blir derfor fortløpende vurdert og revidert (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002). Dette bygger på et positivistisk vitenskapsideal om objektivitet og verdifrihet. Filosof Wifstad (1997) retter kritikk mot et slikt system, og mener at en verdifri klassifisering av diagnoser ikke er mulig. Grunnleggende verdistandpunkter vil alltid være tilstede, uttalt eller ikke. Dersom disse ikke reflekteres over, vil det kunne bidra til at de fungerer som ideologi. Torgalsbøen har også uttrykt bekymring for at ideologi skal få plass innen psykisk helsevern

generelt, og hun beskriver situasjonen som en kunnskapskrise (Impuls, tidsskrift for psykologi, nr. 2, 1996:83-85). Hun understreker at det er behov for både den naturvitenskapelige og den samfunnsvitenskapelige retningen når det forskes på psykiske lidelser, da de begge generer viktig kunnskap. Problemet derimot, slik Torgalsbøen beskriver det, er at representantene fra de ulike vitenskapssynene ikke redegjør for hvilken faglig og teoretisk referanseramme de arbeider ut i fra. For å forklare dette nærmere, benytter hun seg av begrepene ontologi og aksiologi. Førstnevnte er læren om det empiriske, altså "hva som er", mens aksiologi omfatter det normative i form av verdier og etikk, "hva som burde være". Torgalsbøen hevder at psykisk helsevern i for stor grad er preget av normative føringer, hvilket i ytterste konsekvens kan føre til at ideologi overtar på bekostning av teori og empiri.

2.2.2 Behavioristisk perspektiv

Dette perspektivet hadde sitt offisielle startpunkt i 1913 med Watsons behavioristiske manifest. Denne retningen tilbakeviste datidens introspektive psykologi, og framholdt behaviorismen som en del av naturvitenskapen hvor målet var å kunne bygge opp psykologien gjennom kunnskap som lot seg etterprøve. Objektive observasjoner ble derfor en viktig forskningsmetode, og målet var å kunne forutsi og kontrollere atferd. I motsetning til det medisinsk-psykiatriske perspektivet, hvor psykiske lidelser forklares ut ifra biologi, ses psykiske lidelser her på som et resultat av uhensiktsmessige omgivelser. Variasjon og individuelle læringserfaringer anses som årsak både til normal funksjon og til psykisk helse. Behavioristene har derfor tradisjonelt sett vært skeptiske til å bruke diagnostiske systemer og standardiserte behandlingsformer. Det behavioristiske atferdsbegrepet har nå blitt mer omfattende, men bestanddeler fra atferdsterapien som ble benyttet på personer med nevroses på 1950-tallet, er fortsatt viktige i dagens behandling av fobier og sosial angst (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002).

2.2.3 Psykodynamisk perspektiv

Det psykodynamiske perspektivet har vært i sterk opposisjon til det medisinske-psykiatriske, og retningen søker å ivareta enkeltindividet i større grad ved at tanker og følelser også blir vektlagt. Diagnoser blir ansett som meningsfulle bare når de kan knyttes til konkrete muligheter for behandling.Psykoanalysen har blitt beskyldt for ikke å være en vitenskap, fordi den ikke har kunnet framstille hypoteser som kan falsifiseres. For å møte denne kritikken ble det på 70-tallet ført opp et skille mellom historisk sannhet og narrativ sannhet. I det ligger det at i psykoanalysen er det pasientens fortelling om fortidens hendelser som er viktig, og hvordan disse er blitt tolket og forstått av pasienten. Psykoanalysen har derfor en hermeneutisk dimensjon, og den har senere fått anerkjennelse for at den også har reflektert og fortolket sitt eget vitenskapsgrunnlag (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002).

2.2.4 Humanistisk perspektiv

Utviklingen av humanistisk psykologi er påvirket av hermeneutikk, fenomenologi og eksistensialisme, og kom som en reaksjon på det som ble ansett som uvitenskapelig og reduksjonistisk innenfor psykoanalysen. Innenfor denne retningen var man opptatt av menneskets subjektive og erfarte opplevelse av verden. Dette innebærer at et hvert menneske ses på som unikt, og et hvert menneske anes også for å ha et grunnleggende behov for å realisere seg selv så langt det er mulig (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002). Disse tankene er å finne i Maslows (1970) kjente teori om menneskers behov. Maslow blir av mange omtalt som grunnleggeren av den moderne humanistiske psykologien i USA, og han er en kjent teoretiker også innenfor det pedagogiske fagfeltet. Han har et helhetlig syn på mennesket, bestående av både kropp og sjel. I følge Maslow er selvrealisering menneskets høyeste mål, og han plasserer derfor dette på toppen av en illustrert behovspyramide med fem trinn. Før en slik selvrealisering kan skje, må fysiologiske behov som sult og tørst dekkes. Når disse behovene er tilfredsstilt, kommer følgende behov: Behovet for trygghet og sikkerhet, behovet for kjærlighet og sosial tilknytning og til slutt, før behovet for selvrealisering, kommer

behovet for anerkjennelse. Maslow deler behovene inn i to kategorier, mangelbehov og vekstbehov. Som navnet tilsier, kan mangelbehovene dekkes ved at noe tilføres, det være seg mat og drikke eller andre behov som kan dekkes utenfra. Vekstbehovene derimot, er mål som mennesker strekker seg etter, og behovet dekkes når mennesket opplever vekst og utvikling gjennom for eksempel selvrealisering (Maslow, 1970). Innenfor det humanistiske perspektivet har eksistensialismens sentrale temaer som frihet, ansvar og valgets betydning for den enkeltes liv, vært sentrale i kritikken av psykisk helsevern. Når det gjelder behandling av psykiske lidelser, ut i fra et humanistisk perspektiv, er opplevelser i barndommen av mindre betydning enn innenfor psykoanalysen. Problemer skal heller forstås i lys av personens livssituasjon, og det er fokus på å tilrettelegge for at pasienten skal fatte valg på et fritt og selvstendig grunnlag (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002).

2.2.5 Systemisk perspektiv

Å ha et systemisk perspektiv på psykiske lidelser, innebærer å forsøke å forstå det som skjer som uttrykk for kommunikasjon mellom mennesker, eller mellom mennesker og den situasjonen de befinner seg i. Det psykodynamiske miljøet var opphavet til dette perspektivet, men retningen fikk en egen teoretisk plattform på 1950-tallet. Familieterapi er en mye brukt behandlingsmetode når det arbeides ut i fra et systemisk perspektiv.

Grunnlaget for denne behandlingsmetoden ble lagt ved studiet av forholdet mellom utviklingen av schizofreni og pasientens familie (Haugsgjerd, Karlsson og Løkke, 2002). Den såkalte double-bind teorien som ble nevnt i det historiske perspektivet ovenfor, er et eksempel på det. Det er viktig å understreke at man har gått helt bort fra denne årsaksforklaringen til schizofreni. Teorier av denne typen førte til at foreldre til barn med schizofreni fikk stor skyldfølelse. Dessverre opplever fortsatt enkelte foreldre å bli stigmatisert og lastet av både helsearbeidere og personer i eget sosialt nettverk (Gonzalez-Torres et al., 2007). Dette understreker et generelt behov for mer informasjon om psykisk lidelser, for å forhindre denne typen feiloppfatning får leve videre både hos helsepersonell og andre.

2.3 Oppsummering

Med utgangspunkt i et historisk tilbakeblikk på psykisk helsevern, har jeg i dette kapittelet vist at det finnes ulike perspektiver på psykiske lidelser. Måten denne typen lidelser forklares på, får betydning for hva slags behandling som blir gitt. Som det fremgikk av kapittelet har det medisinsk-psykiatriske perspektivet vært rådende, og de andre perspektivene kan sies å enten ha blitt videreutviklet fra dette perspektivet, eller som en opposisjon til det.

Det medisinsk-psykiatriske perspektivet omfatter forskning som bygger på naturvitenskaplige metoder, og det som kan observeres og måles – for eksempel symptomer, blir tillagt stor vekt. Diagnosesystemene som benyttes bygger også på et naturvitenskapelig ideal, hvilket kan bidra til at det sosiale aspektet rundt mennesker med psykisk lidelser ikke blir tillagt stor vekt. Dette fremkommer blant annet i måten pårørende tradisjonelt har blitt møtt på innen psykisk helsevern. De har med utgangspunkt i doubl-bind teorien blitt tillagt skyld for barns utvikling av psykiske lidelser. Det at både den som er syk og de pårørende ikke mottar tilstrekkelig med informasjon om hva det innebærer å ha en lidelse som for eksempel schizofreni, er fortsatt utbredt innen psykisk helsevern (Engmark, Alfstadsæther og Holte, 2006). Det er derfor et behov for et behandlingstilbud som ivaretar både den som er syk og de pårørende.

Jeg skal i det følgende kapittelet gjøre rede på hvilke symptomer som er knyttet til diagnosen schizofreni, hvilke former for schizofreni som finnes, årsaksforklaringer knyttet til lidelsen, samt hvilken betydning den har for kognitiv fungering. Betydningen for tidlig oppdagelse i forhold til sykdomsutvikling vil også bli tatt opp, for deretter å gi en definisjon av livskvalitet og forhold ved schizofreni som kan bidra til en svekkelse av denne, i kapittel 4.

3. SCHIZOFRENI – HVA ER DET?

Ordet schizofreni kommer fra gresk, og betyr et sinn som har gått i oppløsning, blitt fragmentert eller sprukket. Begrepet ble introdusert av psykiateren Eugen Bleuler (1857-1939). Han ønsket med dette navnevalget, å understreke at mennesker med denne lidelsen er preget av mentale prosesser i oppløsning (Johannessen, 2006).

I diagnosesystemet ICD-10, står schizofreni oppført som en av fire undergruppe av psykotiske lidelser, i tillegg til paranoide psykoser, akutte og forbigående psykoser samt schizoaffektiv psykose (ICD-10, 1999). Å være psykotisk innebærer å ha hallusinasjoner, vrangforestillinger og tankeforstyrrelser av ulik grad. Hallusinasjoner kan opptre i form av lyder, som det å høre stemmer, noen opplever synshallusinasjoner og andre har hallusinasjoner knyttet til kroppssensasjoner og lukter. Slike sanseopplevelser vil ofte bli erfart som helt virkelige for de som har dem. Sagt med andre ord, en psykotisk person vil ha vansker med å skille mellom indre og ytre virkelighet, mellom seg selv som individ og verden rundt. (Borchgrevink og Lindvåg, 1999). Det er viktig å understreke at det å høre stemmer, eller ha vrangforestillinger som lett lar seg korrigere ikke nødvendigvis er symptomer på en psykose (Jordahl og Repål, 1999).

3.1 Symptomer

Schizofreni er altså ikke en homogen lidelse, men en gruppe symptomer som opptrer samtidig, og som kjennetegnes av fundamentale og karakteristiske forstyrrelser i tenkning, persepsjon og følelsesliv. Schizofreni rammer dermed grunnleggende funksjoner som bidrar til et menneskes opplevelse av individualitet, egenart og mening (ICD-10 1999). ”De fire A’ene” har sitt utspring i Bleulers grunnsymptomer, og blir fortsatt benyttet til å beskrive kjennetegn ved schizofreni:

1. *Autisme*: Personen fordyper seg i seg selv, og kan oppfattes som mer eller mindre uinteressert i ytre stimuli.

2. *Assosiasjonsforstyrrelser*: Personens tanker følger assosiasjonsrekker som er vanskelige eller umulige å forstå for utenforstående.

3. *Ambivalens*: Personen blir rammet av tvil som kan virke helt lammende, og kan gjelde fra helt hverdagslige gjøremål, til temaer på dypere nivå som kan komme til uttrykk i angstvekkende former.

4. *Affektiv forstyrrelse*: Kan komme til uttrykk i form av angst, irritabilitet, oppstemthet, følelsesmessig avflating, eller at de følelsene personen ytrer, ikke stemmer overens med situasjonen de oppstår i (Cullberg, 1999).

Disse symptombeskrivelsene er alle å finne blant de mer detaljerte symptomkriteriene som er beskrevet ved schizofreni i ICD-10:

1. tankeekko, tankepåføring eller tanketyveri, og tankekringkasting,
2. vrangforestillinger når det gjelder persepsjon og kontroll, influens eller passivitetsbevissthet med klar referanse til bevegelser av kropp eller kroppsdelar eller spesifikke tanker, handlinger eller følelser,
3. hallusinatoriske stemmer som løpende kommenterer eller diskuterer pasienten i tredje person, eller andre typer hallusinatoriske stemmer som kommer fra ulike deler av kroppen,
4. vedvarende vrangforestillinger av andre typer som er kulturelt utpassende og fullstendig umulige, som religiøse eller politisk identitet, eller overmenneskelige krefter og egenskaper (f eks å kunne styre været eller kommunisere med vesener fra en fremmed verden),
5. vedvarende hallusinasjoner av alle modaliteter, som enten er ledsaget av vage eller halvformulerte vrangforestillinger uten et klart affektivt innhold, vedvarende overvurderte ideer, eller som inntreffer daglig og vedvarer i uker eller måneder,
6. tankeavbrudd eller- innskytelser som gir usammenhengende eller irrelevant tale, eller neologismer,
7. kataton atferd (psykomotoriske forstyrrelser), som eksitasjon, posering, voksaktig fleksibilitet, negativisme, mutisme og stupor,
8. ”negative” symptomer som markert apati, avbrutt tale og avflatede eller usammenhengende følelsesmessige responser som vanligvis resulterer i sosial isolasjon og nedsatte sosiale evner, men som ikke skyldes depresjon eller behandling med nevroleptika,
9. en betydelig og vedvarende kvalitetsendring av enkelte sider ved personlig atferd, tilkjennegitt som interesseløshet, formålsløshet, liten aktivitet, selvpptatthet og sosial tilbaketrekning (ICD-10, 1999:83-84).

Det vanlige kravet for at det skal kunne stilles en schizofrenidiagnose, er at en person i sterk grad har hatt minst ett av symptomene fra gruppe (1) til (4), eller symptomer fra minst to av gruppene 5 til 8, og symptomene må ha hatt en varighet på en måned eller lenger (ICD-10 1999).

Det har i de senere årene blitt vanlig å dele de nevnte symptomene i to hovedgrupper, positive og negative. Begrepet *positive symptomer* benyttes om tilstander som ikke var tilstede forutfor lidelsen, slik som hallusinasjoner, tankeforstyrrelser og vrangforestillinger. *Negative symptomer* derimot, benyttes om bortfall av atferd, egenskaper og handlinger. Eksempler på dette er sosial tilbaketrekning, innadvendthet og følelsesmessig avflatning. Graden av symptomene varierer fra person til person, og det å ha få negative symptomer har vist seg å være et godt prognostisk tegn (Jordahl og Repål, 1999).

3.2 Ulike former for schizofreni

ICD-10 skiller mellom ulike typer schizofreni. Det er likevel viktig å understreke at de ulike typene ikke er helt atskilte, og at det kan være vanskelig å skille mellom dem, særlig hos personer som har hatt schizofreni i flere år.

Paranoid schizofreni er den vanligste typen schizofreni i store deler av verden. Den domineres av relativt stabile vrangforestillinger, som ofte er paranoide og ledsaget av hallusinasjoner. Det er særlig hørselshallusinasjoner og perseptuelle forstyrrelser som følger denne typen schizofreni. Forstyrrelser i følelseslivet, vilje og tale, og katatone symptomer er fraværende eller lite fremtredende.

Hebefren schizofreni er en form for schizofreni som preges av fremtredende følelsesmessige forandringer, flytende og fragmenterte vrangforestillinger, hallusinasjoner, uansvarlig og uforutsigbar atferd. Tankegangen er uorganisert og talen usammenhengende. Det foreligger tilbøyelighet til sosial tilbaketrekking. Denne formen for schizofreni starter vanligvis i alderen 15-25 år, og prognosen er vanligvis dårlig som følge av rask utvikling av tidligere beskrevne negative symptomer som følelsesavflatning og sosial tilbaketrekking.

Kataton schizofreni preges av fremtredende psykomotoriske forstyrrelser. Det kan være tvungne kroppsstillinger eller holdninger som opprettholdes over lang tid. Episoder med voldsom uro kan også være fremtredene kjennetegn ved denne typen schizofreni. De katatone fenomenene kan også være ledsaget av en drømmelignende tilstand, preget av livlige sceniske hallusinasjoner. Av ukjente årsaker forekommer denne typen schizofreni sjelden i industrialiserte land, til tross for at tilstanden er vanlig i andre land.

Udifferensiert schizofreni er en psykotisk lidelse som oppfyller de generelle diagnostiske kriteriene for schizofreni, men som ikke passer med noen av beskrivelsene ovenfor.

Post-schizofren depresjon er en depresjonsperiode som kan være langvarig og som oppstår etter en schizofren lidelse. De beskrevne positive eller negative symptomene på schizofreni må fortsatt være tilstede, men dominerer ikke lenger det kliniske bildet. Denne depressive tilstanden ledsages av økt selvmordsrisiko.

Residual schizofreni er et kronisk stadium i schizofreniutviklingen der det har vært en klar utvikling fra et tidlig stadium til et senere stadium, preget av langvarige, men ikke nødvendigvis irreversible negative symptomer.

Enkel schizofreni er en lite utbredt lidelse. Den gir en snikende og progressiv utvikling av rar atferd og manglende evne til å møte samfunnets krav. Vrangforestillinger og hallusinasjoner er ikke fremtredende, mens de karakteristiske negative symptomene som ved residual schizofreni utvikler seg uten tydelige psykotiske symptomer i forkant (ICD-10, 1999).

Det er en antatt livsrisiko for å utvikle schizofreni på 1 %, det vil si at ca. 40-50 000 av Norges befolkning vil rammes av sykdommen (Johannessen, 2006). Det gjør den til en av våre alvorligste folkesykdommer. Det er ofte unge mennesker som rammes, og i ca halvparten av tilfellene fører schizofreni til at man i større eller mindre grad får redusert sin funksjonsevne for store deler av livet. Det er likevel utsikter til bedre prognoser, da vi stadig får bedre kunnskap om lidelsen og behandlingsmetodene dermed blir bedre (Cullberg, 1999).

Det er vanlig å dele schizofreni i følgende sykdomsstadier: *Premorbidfasen*, det vil si fra fødselen og frem til sykdomsstart, deretter følger *prodromalfasen*, *psykotisk fase*, *tilbakefallsfase* og *kronisk fase*, hvorav prodromalfasen har blitt viet særlig stor interesse siden starten på 1990-tallet. Denne fasen varer fra den første tydelige og vedvarende

endringen i opplevelse eller atferd, og frem til det første varige psykosesymptomet viser seg. Årsaken til at denne fasen blir sett på som spesielt viktig, er at det ligger store preventive muligheter i det å komme i gang med behandling før selve psykoseutbruddet, da personens innsikt og ønske om hjelp ofte er best før psykosen inntreffer. I tillegg til de preventive mulighetene som ligger i tidlig intervensjon, kan de særegne, men ikke-psykiske endringene i selvoppfattelsen som mange opplever i denne perioden, bidra til å utdype forståelsen av selve fasen men også forståelsen av schizofreni som lidelse (Møller, 2005). I likhet med Lunde (2008) hevder Møller at til tross for dette, rettes hovedfokuset på detaljert dokumentasjon av innhold og effekt i klinisk virksomhet gjennom så kalte objektive målinger. Dette fører til et skille som bidrar til at den objektive dimensjonen og atferd ved psykiske lidelser, samt bruk av kvantitative metoder blir vektlagt, fremfor kvalitative metoder som kan få frem den subjektive dimensjonen, og opplevelsen av det å ha en psykisk lidelse. Å leve et liv med psykiske problemer eller lidelser dreier seg i stor grad om individuelle opplevelser, som kan være preget av svekket selvfølelse og funksjonstap. Å knytte psykiske lidelser til diagnoser og problematiske lister med symptomer, kan bidra til at menneskelige ressurser og mennesket som sosialt vesen forsvinner. Jeg mener derfor det er viktig med et bredere perspektiv enn det rent biologiske, i møtet med psykisk syke mennesker.

3.3 Kognitiv funksjon ved schizofreni

I tillegg til symptomene som er nevnt ovenfor, har omfattende forskning vist at kognitiv svikt er framtredd hos voksne mennesker med schizofreni, og det anslås at 60-80 % har kognitive vansker på ett eller flere områder (Ueland og Øie, 2006).

Kognisjon har med tenkning å gjøre, og begrepet benyttes om de prosessene som anvendes for å motta, lagre og bruke informasjon fra omgivelsene. Kognitiv funksjon har derfor stor betydning for hvordan man fungerer i dagliglivet. Svikt på dette området kan gi vansker i blant annet sosiale sammenhenger, skole og arbeidsliv. Hos mange er kognitiv svikt tilstede allerede før første psykotiske episode, da ofte i en mild variant for så å forverres ved et

psykoseutbrudd. Det kan ses en liten forbedring over tid, men for de fleste forvinner den aldri helt (Ueland og Øie, 2006).

De fleste studiene som er gjort om schizofreni og kognitiv svikt, har inkludert voksne mennesker som har vært syke lenge, vært hospitaliserte og brukt medisiner over lenger tid. Dette er faktorer som kan ha betydning for kognisjonen, og man vil derfor kunne ha bedre kontroll over disse ved å studere yngre mennesker (Øie, 2006). Psykolog Torill Ueland (2004), viser i en undersøkelse at ungdommer i likhet med voksne med schizofreni, har svikt i kognitive funksjoner. Hun undersøkte 22 pasienter med schizofreni og sammenlignet funnene med en kontrollgruppe med 30 friske ungdommer. Pasientgruppen gjorde det betydelig dårligere enn kontrollgruppen, og det var særlig problemløsningsevnen og arbeidstempoet som var svekket hos ungdommene med schizofreni. Tilsvarende funn er gjort i liknende undersøkelser, og Øie (2006) skriver at dette er tegn på at kognitiv svikt er et grunnleggende trekk ved schizofreni, og ikke et resultat av medikamenter, hospitalisering og varighet av sykdommen. Disse funnene bidrar til at det nå er en vanlig oppfatning at kognitive vansker er et primært kjennetegn ved lidelsen, og at kognisjon har større sammenheng med funksjon i dagliglivet enn det de psykotiske symptomene har (Egeland og Landrø, 2006).

Eksekutiv funksjon, hukommelse og oppmerksomhet er kognitive funksjoner som mennesker med schizofreni ofte har problemer med. Eksekutiv funksjon, også kalt problemløsningsevne, omfatter flere innbyrdes prosesser som evnen til å tenke målrettet, vurdere situasjoner samt legge opp strategier for å løse ulike oppgaver og å regulere egen atferd. Svikt på disse områdene kan arte seg som redusert spontanitet, produktivitet og aktivitet som av omgivelsene kan oppfattes som latskap eller mangel på interesse (Øie, 2006).

Det finnes ulike typer hukommelsessystemer, og hvilket system som svikter er avgjørende for læringsevnen. Det er vanlig å skille mellom implisitt og eksplisitt hukommelse. Implisitt hukommelse, også kalt erfaringsbasert hukommelse, forutsetter ikke bevissthet om læringen og de fleste studier indikerer at denne formen for hukommelse er inntakt hos mennesker med schizofreni. Eksplisitt hukommelse, også kalt deklarativ hukommelse, skiller mellom korttids- og langtidsminne. Videre deles den eksplisitte hukommelsen inn i to hovedgrupper; semantisk og episodisk. Førstnevnte referer til kunnskap om verden, mens den episodiske hukommelsen innebærer at en kontekst knyttes til person, tid og rom. Forskning har vist at mennesker med

psykoseproblematikk ofte har svekket korttidsminne og problemer med den semantiske hukommelsen (Øie, 2006).

Oppmerksomhet består av flere komponenter, og handler om det å kunne konsentrere seg om en oppgave eller en aktivitet uten å la seg distrahere av andre ting som foregår i omgivelsene. Å ha delt oppmerksomhet innebærer å kunne konsentrere seg om flere oppgaver på en gang, mens vedvarende oppmerksomhet handler om å kunne konsentrere seg over lang tid. Med arbeidstempo menes tiden man bruker på å tenke og utføre oppgaver. Det er foreløpig ikke sikkert hvilke former for oppmerksomhet som blir svekket hos mennesker med schizofreni, da disse prosessene styres av flere områder i hjernen og derfor er vanskelige å måle (Ueland, 2004).

Mennesker med schizofreni kan også ha vanskeligheter med sosial kognisjon, det vil si evnen til å tolke og forstå andres følelser og handlinger. Dette er faktorer som påvirker evnen til å samhandle i sosiale situasjoner. Det er viktig å understreke at det å ha kognitive vansker ikke har sammenheng med IQ, og heller ikke skyldes mangel på interesse eller vilje. Antipsykotisk medikasjon kan føre til en viss bedring, men det finnes ikke dokumentasjon på at disse kan normalisere kognitiv funksjon. Dette har bidratt til økt interesse for psykologisk intervensjoner som mulige behandlingsformer (Øie, 2006).

3.4 Årsaksforklaringer til schizofreni

Schizofrenibegrepet er stadig omdiskutert, og har vært gjenstand for mange ensidige og skråsikre uttalelser om årsak. Det har tradisjonelt blitt skilt mellom biologiske og psykologiske teorier. *Dopaminteorien* tilhører førstnevnte, og går i korte trekk ut på at enkelte personer med schizofreni har økt aktivitet i visse grupper av dopaminreseptorene i hjernen, og derfor har en økt biologisk sårbarhet som kan bidra til sykdomsutviklingen. Reseptorforskningen er i frammarsj, og det settes stadig nye spørsmålstegn ved denne teorien. *Avvik i hjernens anatomi* er en annen biologisk forklaringsteori. Årsakshypotesene som har blitt fremmet er forekomst av små utviklingsforstyrrelser i hjernen som har oppstått under fødselen, eller som en følge av svake virusinfeksjoner eller mangelfullt næringsopptak

hos fosteret. En tredje biologisk forklaring baserer seg på at *genetiske faktorer* spiller en rolle ved utviklingen av schizofreni. En genetisk årsaksforklaring blir støttet av ulike studier som viser at forekomsten av schizofreni hos slektninger til personer som har fått schizofreni, har i ca 10 % av tilfellene også en av foreldrene lidelsen. En slik forklaring er derimot ikke tilstrekkelig alene, da miljøpåvirkning også anses som en viktig årsaksfaktor. (Cullberg, 1999).

Ut i fra en psykologisk årsaksforklaring kan psykotiske tilstander tolkes som psykologiske mestringsstrategier for å håndtere uutholdelig psykisk smerte, eller som reaksjon på tidlige svikt eller mangler som har ført til at personligheten ikke har fått utvikle seg som den skal. Med utgangspunkt i slike psykologiske årsaksforklaringer, har ofte *familiemønstre* blitt nevnt som årsaksfaktor til schizofreni. Hypoteser som at schizofreni skyldes vonde barndomsopplevelser, en bestemt type barneoppdragelse eller foreldrenes personlighet er som nevnt forlatt, og på 1970-tallet ble disse teoriene erstattet med det såkalte *sårbarhetssynet*. Det tar utgangspunkt i at mennesker har en sårbarhet for å utvikle schizofreni, det være seg av biologisk eller psykologisk art, og ofte en kombinasjon av begge. Dersom en person i tillegg til denne medfødte sårbarheten utsettes for store påkjenninger, vil det kunne føre til at lidelsen bryter ut. Det kan være påkjenninger i form av sosiale problemer, utviklingskriser, separasjoner, traumatiske erfaringer eller andre faktorer som stresser personen og øker sjansen utvikling av psykoser (Zubin og Spring, 1977). De fleste fagfolk synes i dag å enes om en slik sårbarhetsmodell, som forklarer schizofreni ut i fra et samspill mellom biologisk, sosiale og psykologiske faktorer (Jordahl og Repål, 1999). Denne måten å forstå schizofreni på, ligger også til grunn for utviklingen av psykoedukative metoder.

3.5 Betydningen av tidlig oppdagelse

Undersøkelser har anslått at personer kan gå opptil to år med psykosesymptomer før de oppdages (Johannessen et al., 2001). Det kan skyldes at det kan være vanskelig å skille mellom vanlige pubertetstrekk og tegn på begynnende psykotisk utvikling som

tilbaketrekning, økt følsomhet, sinnereaksjoner og opposisjonell atferd (Jordahl og Repål, 1999).

Et forprosjekt i Rogaland i 1993-94 var en av undersøkelsene som viste lang varighet av ubehandlet psykose, og var bakgrunnen til at prosjektet Tidlig oppdagelse av psykose (TIPS), ble opprettet i Stavanger i 1997-2000. Første mål med prosjektet var å vise at det er mulig å oppdage personer med psykoselidelser tidlig, for deretter å undersøke om en slik tidlig oppdagelse bidrar til en bedre sykdomsprognose. Det ble utviklet to strategier for tidlig oppdagelse. Det ene var etableringen av et oppdagelsesteam med utredningskompetanse. Teamet var et lavterskeltilbud som ikke stilte krav om henvisning fra lege eller andre fagpersoner. Det andre elementet ved tidlig oppdagelse, var brede informasjonskampanjer rettet mot profesjonelle helsearbeidere, lærere og studenter ved skoler og befolkningen for øvrig, slik at pårørende og nettverk lettere skal kunne oppdage psykosesymptomer og oppmuntre personen med symptomene om å søke hjelp hos utredningsteamet. Avdelinger for førstegangpsykose ved Ullevål i Oslo og Roskilde i Danmark fungerte som kontrollgrupper i studien. Utredningsarbeidet i disse byene fulgte samme retningslinjene som i Stavanger, men informasjonskampanjene og oppdagingsteam ble ikke opprettet. Totalt inngikk 281 personer i alderen 18-65 år i studien, alle med en førstegangpsykose. Den første sammenligningen ble foretatt mellom forundersøkelsen fra 1993-94 og de to første årene etter at TIPS var startet. Det viste seg at det var flere personer som hadde søkt hjelp etter oppstarten av TIPS; 66 personer mot 43 personer i den første perioden. I tillegg viste varigheten av ubehandlet psykose seg å være signifikant redusert etter oppstarten av TIPS. Det påpekes at en historisk sammenligning har svakheter ved seg, da det kan ha skjedd endringer i populasjonen som undersøkelsen ikke har oversikt over. I parallellstudien som omfattet sammenligning mellom Stavanger og kontrollbyene, fant man at Stavanger som da hadde et innbyggertall på 370 000, fanget opp 141 personer med psykose, mens Ullevål i Oslo og Roskilde i Danmark men et totalt innbyggertall på 295 000, fanget opp 140 personer. Dette gir en insidens på 9,5/100 000 per år i Stavanger, og tilsvarende 11,9/100 000 i kontrollbyene. Det viser at innføringen av TIPS bidro til at flere personer med psykose ble fanget opp, enn i de byene som ikke hadde en slik tidlig intervensjon. I tillegg hadde personene som ble fanget opp innenfor TISP-prosjektet mindre symptomer ved oppstart av behandlingen og etter tre

måneder. Konklusjonen på undersøkelsen ble derfor at det lar seg gjøre å organisere det psykiske helsevernet slik at personer med psykose blir oppdaget på et tidligere stadium, og på denne måten iverksette behandling raskere. Tidlig behandling hadde betydning for korttidsprognosen, det gjenstår å se om TIPS har betydning for langtidsprognosen. Foreløpig resultat av langtidsoppfølgingen viser at personer som blir oppdaget tidlig fortsatt har noe bedre forløp enn de som blir oppdaget på vanlig måte. Forskjellene ser derimot ut til å bli mindre og er signifikant forskjellig kun når det gjelder de negative symptomene som følger en psykoselidelse (Larsen, 2006). Dette viser at det er særdeles viktig at psykosesymptomer blir fanget raskt opp av omgivelsene, og at behandlingstilbudet kommer raskt i gang. Et av tilbudene som inngikk i behandlingen i TIPS-prosjektet, var psykoedukativ behandlingsmetode, som vil bli redegjort for i neste kapittel.

Etter at TIPS-prosjektet i Stavanger ble avsluttet i 2000, var det ikke midler til å drive informasjonskampanjen videre, oppdagelsesteamet bestod derimot som før. TIPS-undersøkelsen så ikke på om det var informasjonsarbeidet, oppdagelsesteamet eller kombinasjonene av disse, som førte til at varigheten av ubehandlet psykose ble redusert. Dette vil bli undersøkt i TIPS-II studien (Larsen, 2006).

3.6 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg gitt en nærmere beskrivelse av schizofreni når det gjelder ulike typer, hvilke symptomer de gir og hva slags årsaksforklaringer som legges til grunn for lidelsen. Videre har jeg gjort rede for kognitive funksjoner, og at svikt i disse funksjonene ofte er fremtredende hos personer med schizofreni. Det kan få konsekvenser for hvordan mennesker med schizofreni fungerer i dagliglivet, da svikt på dette området kan bidra til vansker i sosiale sammenhenger og redusere evnen til å planlegge og utføre oppgaver knyttet til jobb og skole. Jeg har videre vist at det er viktig med tidlig oppdagelse når det gjelder schizofreni, slik at behandling kan startes opp på et tidlig stadium av sykdomsforløpet.

Jeg går nå over til hva som er myndighetenes målsetning for et godt behandlingstilbud ved psykiske lidelser, for detteretter å gjøre rede for bruk av psykoedukasjon som behandlingsmetode ved schizofreni i kapittel 5.

4. HVA ER ET GODT PSYKISK HELSEVERN I DAG?

Målet med å desentralisere psykisk helsevern var å bedre livssituasjonen til mennesker med psykiske lidelser. Livskvalitets- og levekårsundersøkelser viste derimot at langtidspasienter med alvorlige psykiske lidelser kom dårlig ut, sammenlignet med andre grupper mennesker med funksjonshemming (Sørensen, 1989). Primærhelsetjenesten manglet ressurser i form av personell og kompetanse, og tilrettelagte boliger, arbeids- og fritidstilbud var mangelvare. I tillegg var fordommer i befolkningen også til hinder for kraftfull lokal satsing på psykisk helsevern (Almvik, 2000). I Stortingsmelding 25 (1996-1997), Åpenhet og helhet - om psykiske lidelser og tjenestetilbudene, vektlegges derfor normalisering, økt brukermedvirkning og integrering i samfunnet. Denne ble kritisert for manglende økonomisk oppfølging, hvilket ble tatt til følge i Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 (St.prp. 63, 1997-1998). Planen fikk bred politisk oppslutning, og førte til økonomisk forpliktelse om at det skulle brukes omlag 24 milliarder kroner til psykisk helsevern i løpet av planperioden. I opptappingsplanens verdigrunnlag står det:

En person med psykiske problemer må ikke bare ses som pasient, men som et helt menneske med kropp, sjel og ånd. Nødvendig hensyn må tas til menneskets åndelige og kulturelle behov, ikke bare de biologiske og sosiale. Psykiske lidelser berører grunnleggende eksistensielle spørsmål. Brukernes behov må derfor være utgangspunktet for all behandling og kjernen i all pleie, og dette må prege oppbygging, praksis og ledelse av alle helsetjenester (St. prp. nr. 63, 1997-1998).

Målet med et slikt tjenestetilbud er at det skal føre til uavhengighet og selvstendighet hos mennesker med alvorlige psykiske lidelser og gi dem evnen til å mestre eget liv. Videre skal tjenestetilbudet resultere i mer velferd, økt livskvalitet og deltagelse i samfunnslivet.

Det historiske tilbakeblikket på psykisk helsevern, er et eksempel på at samme virkelighet alltid kan beskrives ut i fra ulike perspektiver. Dersom målene for Opptappingsplanen skal nås, og det er et reelt ønske at sykdom og helse skal anses som dynamiske prosesser som utformer seg ulikt fra person til person, er det behov for å benytte forskningsmetoder som

genererer kunnskap om menneskers erfaringer og opplevelser. Hva er det personer med psykiske lidelser selv opplever at bidrar til bedring? Med hypotesetesting basert på statistiske data som er innsamlet under standardiserte betingelser, og biomedisinsk forskning som søker å finne svar på årsak til og forekomst av psykiske lidelser, såkalt evidensbasert forskning, kommer man bare et stykke på vei (Malterud, 2002). Dersom det er ønskelig å finne ut hvordan mennesker med psykiske lidelser har det i sin hverdag, mener jeg det vil det være naturlig å benytte kvalitative forskningsmetoder i større grad. Disse metodene bygger på teorier om hermeneutikk og fenomenologi, og formålet med å anvende slike metoder er nettopp og utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik de oppleves for den enkelte i sin naturlige sammenheng (Kvale, 1997). Kvalitative metoder kan derfor bidra til å presentere det mangfold og de nyanser som finnes innen psykisk helsevern. Spørsmålene videre, blir da hvorvidt fagmiljøene innen psykisk helsevern vil anerkjenne erfaringskunnskapen til mennesker med tidligere og nåværende psykiske lidelser.

Jeg går nå over til å gjøre rede for begrepet livskvalitet definert som psykisk velvære. En slik definisjon innebærer at livskvalitet ikke kan observeres direkte, så for å få kunnskap om dette temaet er det nødvendig å innhente informasjon fra de menneskene det er ønskelig å vite noe om.

4.1 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet kan sies å ha blitt et mote og honnørord, og ble først brukt av politikere i forbindelse med at økt materiell velferd ikke nødvendigvis gjør livet bedre å leve. På samme måte har begrepet funnet sin plass i helsetjenesten, og brukes der for å vise at faktorer som økt levealder, symptomreduksjon og det å kunne bo i egen bolig med funksjonshemming, ikke er ensbetydende med et godt liv. Som det fremgikk av Opptrappingsplanen for psykisk helse (St.prp. 63, 1997-1998), så blir begrepet livskvalitet benyttet som en av målsetningene for psykisk helsevern. Hva ligger egentlig i dette begrepet?

Livskvalitet kan gi assosiasjoner til andre begreper som velvære og tilfredshet, og uttrykk som ”det gode liv”. Spørsmål om hva som er et godt liv er av filosofisk karakter, og har røtter

tilbake til den greske antikken. Historisk sett har det vært vanlig å dele inn spørsmål om lykke i to filosofiske retninger; hedonistisk og eudaimonistisk. Førstnevnte viser til at lykke oppnås i form av nytelse. Et menneske vil dermed handle for å unngå smerte og ubehag for å oppnå velvære. Ut i fra et eudaimonistisk syn derimot, blir nytelse ansett som kortvarig, og lykke knyttes derfor til mer enn bare velbehag. Mennesker trenger også å være virksomt og få utnyttet sine evner for å være tilfredse (Ryan og Deci, 2001).

Det blir rettet kritikk mot bruken av begrepet livskvalitet, med bakgrunn i at det defineres ut i fra hvordan flertallet i samfunnet oppfatter det. Bruken av begrepet livskvalitet kan dermed føre til moralistiske holdinger om normative forhold. Siri Næss (2001), argumenterer derfor for å benytte begrepet livskvalitet som et uttrykk for psykisk velvære. I det ligger det at livskvalitet må ses på som psykologisk og subjektivt, ikke materielt og objektivt. Hun gir følgende definisjon av begrepet: "En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative"(Næss, 2001:10). I dette ligger det at det er en persons tanker og følelser som avgjør om et menneske har god livskvalitet eller ikke. Definisjonen inkluderer ikke objektive forhold ved livet, som økonomi, boforhold og lignende. Næss oppgir to viktige årsaker for å velge en slik definisjon. Den ene er metodisk-vitenskapelig begrunnet; det er av vitenskapelig interesse og utforske sammenhengen mellom menneskers subjektive opplevelser og de objektive betingelsene de lever under. Dette er særlig viktig når det er forhold knyttet til samfunnsmessige utfordringer. Den andre begrunnelsen for utformingen av definisjonen er av verdifilosofisk karakter. Definisjonen har til hensikt å formulere en målvariabel. Det vil si å peke ut et mål det skal jobbes mot, som er ønskelig og verdifullt. Hva slags konsekvenser valgene og handlinger bør ha når det gjelder livskvalitet kan uttrykkes gjennom den gitte definisjonen, og begrepet får dermed en egenverdi.

Måten Næss har definert livskvalitet på gjør det til et psykologisk begrep. Det innebærer at begrepet omfatter tilstander som ikke kan observeres direkte, og uavhengig om man velger observasjon, intervju eller selvrapporteringsskjema som forskningsmetode, må begrepet operasjonaliseres for å kunne måles. Hvilke metoder og variabler som velges sier noe om forskerens verdier, og hva som kan sies å være riktig valg avhenger av emnet og formålet for en undersøkelse. Observasjon som metode for å måle livskvalitet, har vist seg å være

problematisk. Dette fordi andres oppfatning av livskvaliteten til for eksempel mennesker med alvorlige psykiske lidelse, kan ha en tendens til å bli underestimert. Undersøkelser viser at sykepleiere og leger rapporterer at pasienter er mer nedtrykt og engstelig, enn det pasientenes egne rapporteringer viser. Helsepersonell har også en tendens til å vektlegge medisinske forhold i sin observasjon, mens pasienten selv er mer opptatt av personlige forhold (Næss, 2001). Selvrapporteringer er derfor den mest anvendte metoden innen livskvalitetsforskning, det kan være i form av spørreskjemaer eller strukturerte og ustrukturerte intervjuer (Næss, 2001). Dette er gjenstand for diskusjon, da det blir hevdet at slik egenrapportering kan være problematisk for personer med enkelte alvorlige somatiske og psykiske lidelser. Erfaring viser derimot at det er mulig å fremskaffe god informasjon med relativt enkle instrumenter som visuelle analoge skalaer. Et slikt eksempel er Cantrils Ladder Scale. Som navnet tilsier er den formet som en stige, og personen som spørres blir bedt om å forestille seg trinn 10 som den best mulige tilværelsen, og trinn 0 som den dårligst tenkelige. Deretter blir vedkommende bedt om å plassere sin egen tilværelse på et trinn på stigen (Næss, 2001).

Data som finnes i form av statistikk, og som er blitt regelmessig innsamlet, kan også benyttes for å si noe om livskvalitet. Eksempel på dette kan være forholdet mellom psykiske lidelser og selvmordsfrekvens. Denne typen offentlig statistikk er som oftest knyttet til ulike samfunnsproblemer og fokuset rettes derfor ofte mot forhold av negativ karakter. Behovet for data som sier noe om mennesker positive opplevelser av sin livssituasjon, er derfor stort (Næss, 2001).

Det er utarbeidet ulike variabler for måling av livskvalitet, disse knyttes til definisjonen som benyttes om begrepet. Jeg støtter meg til definisjonen som Næss og medarbeidere har utarbeidet, og finner det derfor naturlig å vise til deres valg av variabler når det gjelder måling av livskvalitet. Disse er delt inn i: *Selvfølelse*, *sosiale relasjoner*, *aktivitet* og *grunnstemning*. De tre første variablene vil kunne påvirkes av ytre årsaksforhold, mens den siste variabelen kan sies å være av sterkere psykologisk karakter. Jeg vil i det følgende gi en presisering av de tre første variablene, for deretter å gi eksempler på forhold knyttet til disse som kan påvirke livskvaliteten til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Bakgrunnen for å velge de tre første variablene, er at disse kan tenkes endret ved hjelp av ytre påvirkning, som for eksempel psykoedukasjon.

Med alvorlig psykisk lidelse menes i det følgende schizofreni, og begrepene *person med schizofreni* og *bruker* vil bli brukt om hverandre. Sistnevnte begrep benyttes i stedet for tidligere begreper som klient og pasient, og defineres som ”en person som kommunal og offentlig virksomhet retter seg mot, og som benytter seg av tjenester over en relativt lang periode” (NOU, 2001:03). Brukerbegrepet uttrykker en intensjon om at mennesker som er berørt av en tjeneste skal ha rett til innflytelse på tjenestetilbudet. Begrepet kan også vise til at personen som mottar hjelp ses på som en aktiv og handlende aktør. Dette gjelder særlig innenfor empowerment-tenkningen som jeg kommer nærmere inn på i kapittel 6 i forbindelse med recovery.

4.1.1 Selvfølelse

”En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har selvfølelse, dvs. selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være nyttig; aksepterer seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder”. (Næss, 2001:73).

Som det fremgår av ovennevnte beskrivelse, så har selvfølelse sammenheng med hvordan mennesker oppfatter og vurderer seg selv; også kalt selvoppfatning. Mead (1967) omtaler et subjektivt og et objektivt selv når han beskriver selvet som to dimensjoner, et ubevisst ”jeg” og et bevisst ”meg”. Teorien går videre ut på at disse to delene av selvet har en kontinuerlig dialog med hverandre, og den bevisste, reflekterende delen av selvet legger føringer for hva den ubevisste, handlende delen foretar seg. Selvoppfatning kan fra et slikt ståsted anses som en kognitiv prosess som kommer til uttrykk gjennom en persons atferd og handlinger. Giddens (1991) har en annen oppfatning av selvet, og omtaler et *refleksivt-selv* som ikke er gitt eller konstant, men som produseres og vedlikeholdes av mennesket selv ved at det skaper seg sin egen biografi. Ut i fra et slikt syn legger det moderne samfunnet et spesielt ansvar på enkeltindividet. Det blir menneskets oppgave å skape og opprettholde en selvidentitet, ved å knytte fortid, nåtid og fremtid sammen til sin egen historie. En forutsetning for å lykkes med dette, er at man har etablert en grunnleggende trygghet i forhold til sine omgivelser. Personer med en psykisk lidelse som schizofreni forteller ofte om svekket eller tapt selvbevissthet.

Paul Møller (2005) gjengir følgende utsagn fra sine informanter i en artikkel om schizofreni og selvet: ”Jeg har mistet hele meg”, ”Jeg-et mitt forsvinner” og ”Jeg er ikke sikker på om jeg finnes”. Uttalelser som dette er ikke bare metaforer eller en måte å snakke på, men et uttrykk for disse menneskenes virkelighetsoppfatning. De kan også ha en opplevelse av svekket eller tapt tilstedeværelse: ”Verden rundt meg er bare en illusjon” og ”Jeg er ikke en del av denne verden”. Med uttalelser som dette er det nærliggende å tenke at det å ha en schizofrenilidelse kan føre til problemer med selvoppfatningen (Møller, 2005).

Fravær av skyld- og skamfølelse knyttes også til betydningen for et menneskes selvfølelse. Studier fra en rekke land, blant annet Norge, viser at mennesker med psykiske lidelser ofte utsettes for stigmatisering (Hamre, Dahl og Malt, 1994). Sosiologen Goffman (1963) er en av pionerene innenfor feltet stigmatisering, og nevner tre hovedgrupper av mennesker som blir stigmatisert. Den ene er stigmatisering av mennesker som har en deformert kropp, eller andre fysiske trekk som faller utenfor normalen. Det andre er stigmatisering på bakgrunn av spesielle og individuelle personkarakteristikker som for eksempel dominerende væremåte, unaturlige interesser eller en rigid trosoppfatning. Herunder nevner Goffman mennesker med psykiske lidelser, alkoholikere, kriminelle, homofile og personer som har forsøkt å ta sitt eget liv. Den tredje og siste gruppen som nevnes, er mennesker som stigmatiseres på bakgrunn av etnisitet, religion eller nasjonalitet. Sistnevnte form for stigmatisering rammer ofte hele familier og ofte gjennom flere generasjoner (Goffman, 1963).

Det er skrevet mye om stigma siden Goffmans arbeid, og det finnes en rekke definisjoner på begrepet, avhengig av hvilken type stigmatisering det dreier seg om. Når det gjelder stigmatisering av psykisk syke mennesker, beskriver Corrigan (2000) diskriminering gjennom tre trinn, hvor kognitive og atferdsmessige trekk blir sett på som sentrale. Det første trinnet i stigmatiseringsprosessen skjer ved at det lages stereotype bilder av mennesker med psykiske lidelser. Disse dannes kognitivt på bakgrunn av kunnskap og oppfatninger om psykiske lidelser. På bakgrunn av slike stereotypier forhåndsdommes den psykiske syke, hvilket kan ses på som en kognitiv og følelsesmessig konsekvens. Til slutt utføres diskriminerende handlinger, som er det atferdsmessige trekket ved Corrigan's beskrivelse av stigmatisering. Bakgrunnen for en slik oppdeling, er i følge Corrigan å kunne skille mellom ulike fenomener slik at temaet stigmatisering blir tilgjengelig for empirisk forskning. Oppsummert kan

stigmatisering sies å bestå av elementene stereotypier, forhåndsdomming og diskriminering. Diskriminering av mennesker med psykiske lidelser, kan kommet til uttrykk ved at andre vil være skeptiske til å ha dem som venner eller naboer og arbeidsgivere vil unnlate å ansette dem fordi de blir ansett som mindre intelligente og pålitelige (Link et al., 2001).

Link og Phelan (2001) har undersøkt om det er en direkte sammenheng mellom stigmatisering og selvfølelse. De finner i sin undersøkelse at personer med schizofreni eller andre alvorlige psykiske lidelser som skårer høyt på spørsmål om de har blitt utsatt for stigmatisering, har 7-9 ganger større sjanse for å ha lav selvfølelse. Funnene var de samme etter to oppfølgingsstudier, og etter at det var kontrollert for depressive symptomer og andre variabler som kan ha innvirkning på selvfølelsen. Stigmatisering og diskriminering fra omgivelsene kan resultere i det som på engelsk omtales som *self-stigma*. Det innebærer at en person danner seg en negativ oppfatning seg selv, på bakgrunn av andres stereotypier og forhåndsdomming. Det kan da utvikle seg et lavt selvilde, som videre kan lede til unnvikelses atferd når det gjelder utfordringer i forhold til det å mestre dagliglivet som å søke jobb eller inngå i sosiale relasjoner i frykt for å bli avvist. En slik selvstigmatisering utvikles bare dersom den stigmatiserte opplever at andres negative bilde av en selv stemmer. Dersom vedkommende er seg bevisst stereotypiene, men ikke er enig i dem, kan stigmatiseringen heller resultere i sinne og økt pågangsmot til å takle dagliglivets utfordringer. Dette blir i forskningslitteraturen omtalt som stigmatiseringens paradoks (Rüsch, Angermeyer og Corrigan, 2005). Stigmatisering kan med bakgrunn i dette, anses som en sosial prosess. Konsekvensene av stigmatiseringen henger dermed sammen med hvordan de ulike individene opplever situasjonen. Dette kommer til uttrykk i Link og Phelans (2001) definisjon av begrepet: "Stigma exists when elements of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination co-occur in a power situation that allows these processes to unfold" (2001:382). Denne definisjon av stigmatisering er ikke en motsetning til Corrigan's (2000) definisjon slik jeg ser det, men den uttrykker en mer sosial tilnærming til fenomenet. Den tar hensyn til at mennesker håndterer stigmatisering på ulike måter, og at stigmatisering henger sammen med maktrelasjonen mellom gruppene som er involvert. Som eksempel nevner Link og Phelan (2001) politikere, som av mange blir ansett for å ha høy status. Politikere kan likevel bli omtalt med negative stereotypier, men denne formen for stigmatiseringen får som

regel ikke konsekvenser i form av diskriminering. Link og Phelan understreker derfor at en definisjon av begrepet stigma ikke kan være universell, men at stigmatisering må ses i lys av sammenhengen den opptrer i.

Opplevelsen av å bli stigmatisert og diskriminert, er blant mennesker med schizofreni, forbundet med kulturen de bor i, og hvilke sosiale settinger de inngår i. Historiske, politiske og utdanningsmessige faktorer spiller også inn, og det bør derfor utvises forsiktighet når det gjelder å overføre forskningsresultater fra ett land til et annet. En kvalitativ studie fra 2007 (Gonzalez-Torres et al., 2007), utført i Nord-Spania, hadde som mål å undersøke om mennesker med schizofreni og deres pårørende opplevde å bli stigmatisert som følge av sykdommen. Det ble skilt mellom den sykes egne erfaringer, og hvordan de pårørende enten var vitne til stigmatisering av den syke, eller hvordan de selv ble utsatt for stigmatisering. Det ble også undersøkt om de pårørende selv utsatte familiemedlemmet med schizofrenilidelse for diskriminering.

De pårørende var hovedsaklig nære familiemedlemmer som bodde sammen med pasienten, enten mor, far eller søsken. Blant de 26 personene med schizofreni ble det avdekket sju områder hvor de opplevde å bli stigmatisert og diskriminert. Et område som særlig ble trukket fram, var psykisk sykdom versus mangel på vilje (Gonzalez-Torres et al., 2007). Dette kan ses i lys av negative symptomer som ble beskrevet i tidligere i oppgaven, som gir utslag i sosial tilbaketrekning og følelsesmessig avflatning (Jordahl og Repål, 1999). Flere av personene rapporterte om situasjoner der de hadde opplevd mangel på forståelse for sin psykiske lidelse. Væremåten deres hadde ofte blitt forklart ut i fra mangel på vilje i stedet for som symptom på sykdommen, og flere hadde opplevd å bli betegnet som late og overdramatiske. En kvinne på 27 år hadde opplevd at familielegen ikke trodde på at hun var syk, men mente at hun ba om sykemeldinger fordi hun ikke ville jobbe. En annen kategori det ble rapportert om, var forhåndsdomming hvor de syke ble ansett som farlige og uforutsigbare. Det ble beskrevet situasjoner hvor mennesker hadde gått ut av heisen når personene med schizofreni kom inn, i tillegg til andre situasjoner hvor de opplevde at andre mennesker forsøkte å unngå dem. Enkelte av personene med lidelsen hadde fått direkte beskjed om at om at "folk som dem" ikke var ønsket i nabolaget (Gonzalez-Torres et al., 2007).

Flere av personene med schizofrenidiagnose i undersøkelsen, fortalte at de opplevde å bli overbeskyttet og behandlet som barn, særlig av den nærmeste familien. Det kunne for eksempel være at foreldrene unnlot å fortelle den syke om dødsfall i familien fordi de ville beskytte vedkommende. En fjerde kategori hvor personene med schizofreni opplevde å bli utsatt for diskriminering, var i sosiale settinger. De kunne for eksempel oppleve å bli henvist til å stille seg bakerst i køen i butikken, eller at servitører på restauranter lot de vente lenger enn andre kunder (Gonzalez-Torres et al., 2007).

Den femte kategorien det ble rapportert om diskriminering som følge av schizofrenidiagnosen var i helsevesenet. Flere av personene beskrev situasjoner hvor somatiske smerter ikke ble tatt alvorlig i det det ble kjent at de hadde lidelsen. Andre områder innen helsevesenet hvor de opplevde diskriminering, var når det skulle tas viktige avgjørelser i forhold til behandlingen, og flere opplevde at de ikke fikk den informasjonen de hadde rett på. Videre ble det rapportert om stigmatisering i forhold til ønsket om det å få egne barn. Personene i undersøkelsen hadde opplevd at både familie og helsepersonell sa at det å få barn for dem var umulig. Den siste kategorien av stigmatisering det ble rapportert om hos disse personene, var unngåelse og sosial isolasjon. Det ble beskrevet situasjoner der personen med schizofreni selv tok avstand som følge av hvordan vedkommende ble behandlet og oppfattet av andre. Som følge av dette hadde flere valgt å slutte i jobb og skole, og de mistet etter hvert store deler av sitt sosiale nettverk (Gonzalez-Torres et al., 2007).

Som nevnt innledningsvis, tar undersøkelsen også for seg hvordan familiemedlemmene opplever stigmatisering, som følge av schizofrenidiagnosen til et av familiemedlemmene. Det skilles mellom tre kategorier, basert på hvilken rolle familiemedlemmene har i diskrimineringssituasjonen. Den første kategorien er familien som vitne; hvorvidt de har sett at sønnen eller datteren har blitt utsatt for diskriminering. Her oppgis flere av de samme situasjonene som de syke selv rapporterte om. Det være seg forhåndsdomming, og da særlig i media. Familiemedlemmene hadde også vært vitne til at den syke ble diskriminert i arbeidslivet, for eksempel ved at arbeidskontrakter ikke ble fornyet når diagnosen ble kjent. Videre opplevde de at vennene til den syke etter hvert sluttet å ta kontakt, og de så også at personen med schizofreni selv trakk seg vekk fra sosiale settinger, trolig for å beskytte seg selv fra stigmatiseringen. Det siste område for diskriminering som de pårørende rapporterte

om var i helsevesenet. Der opplevde de at den syke ikke fikk den hjelpen vedkommende hadde krav på, og helsepersonell ga uttrykk for at lidelsen ble ansett som vanskelig eller umulig å behandle (Gonzalez-Torres et al., 2007).

Familiemedlemmene til personen med schizofreni hadde også selv opplevd å bli diskriminert, både av helsepersonell men også av nære venner eller slektninger ved at disse kommer med kritiske kommentarer, og hentydninger om at det var deres egen feil at barnet hadde fått schizofreni. På samme måte som personene med schizofreni opplevde å få liten informasjon om lidelsen, var dette også de pårørendes erfaring. Videre følte de seg utelatt når viktige avgjørelser skulle tas i forhold til behandlingstilbudet. De syntes også at de ble møtt med liten forståelse for vanskene de støter på i dagliglivet, som pårørende til en person med schizofreni. Flere av familiemedlemmene rapporterte om skam og skyldfølelse over det å være i familie med en person med schizofreni (Gonzalez-Torres et al., 2007).

Det er viktig å understreke at det er samfunnet og dets holdning til psykiske lidelser som er avgjørende for hvor utsatt mennesker med psykiske lidelser er for stigmatisering, og ikke alvorlighetsgraden på selve sykdommen (Buizza et al., 2007). Et trekk knyttet til stigmatisering synes likevel å komme til uttrykk i flere land, og det er de negative konnotasjonene som er knyttet til betegnelsen ”psykiatrisk pasient”. En av årsakene til en slik forhåndsdømming, kan være medienes stereotype framstilling av personer med alvorlige psykiske lidelser. Uavhengige medieanalyser peker på tre vanlige misoppfatninger om mennesker med alvorlig psykisk lidelse: At de er farlige og kan begå alvorlige handlinger som drap, at de er uansvarlige og mindre kompetente. Et slikt syn kan føre til oppfatninger om at mennesker med alvorlige psykiske lidelser ikke kan ta vare på seg selv, og derfor ikke bør integreres i samfunnet (Rüsch et al., 2005).

Begreper relatert til psykiske lidelser kan ses på som sosialt konstruerte kategorier, og fra et samfunnsmessig perspektiv mener jeg det vil være interessant å se på hva slags betydning ulike begreper kan ha for stigmaet som er knyttet til denne typen lidelser. I boka Språk er makt som kom ut første gang i 1973, argumenterer Blakar for at språkbruk kan representerer en form for maktbruk, ved at det ligger ulike interesser og perspektiver bak det enkelte språklige uttrykk som velges (Blakar, 2006). Språkpsykologen Rommetveit (1972) beskriver tre opplevelseskomponenter som utløses når et ord blir oppfattet. Den første komponenten

er selve referanse ordet viser til. Ordet ”psykiatrisk pasient”, for eksempel, viser til en person med en psykisk lidelse. I følge Rommetveit har ord har også en assosiativ komponent, og som nevnt ovenfor kan ”psykiatrisk pasient” gi assosiasjon om en person som kan være farlig. Den siste komponenten Rommetveit nevner, er følelsene et ord vekker hos den enkelte. Dersom ordet ”psykiatrisk pasient” gir assosiasjoner til en farlig person, vil redsel være en naturlig følelsesmessig reaksjon. I vanlig språkbruk går disse komponentene over i hverandre og påvirker hverandre gjensidig, og på denne måten skapes totalopplevelsen av et ord. Blakar (1996) beskriver språket som åpent og produktivt, og ved at det benyttes i nye kombinasjoner og kontekster, kan et ord forandre mening og innhold i større eller mindre grad. Slike endringer kan skje i hvert av et ords tre opplevelseskomponenter. Et annet språkeksempel som kan virke stigmatiserende, er når en person omtales som schizofren, i stedet for som en person med schizofreni. Denne måten å omtale mennesker med psykiske lidelser på, og gi uttrykk for at de er sykdommen sin, skiller seg fra hvordan mennesker med fysiske sykdommer beskrives på. Som eksempel vil det virke unaturlig å si at en person er kreft, personen blir heller omtalt som kreftsyk eller en person med kreft. Ved å snakke om mennesker med schizofreni på denne måten, gis de en identitet knyttet til ”feil” og ”mangler”, og det lages det et skille mellom ”oss” og ”de andre”. Det kan føre til dannelsen av negative stereotypier av mennesker med psykiske lidelser, som er en del av stigmatiseringsprosessen (Link og Phelan, 2001). Et annet begrep som har vært påpekt å kunne virke stigmatiserende, er *psykisk helsevern*. Dette fordi ”vernet” fra gammelt av handlet om kontroll, og ordet kan gi assosiasjoner til den makten som har blitt utøvd mot mennesker med psykiske lidelser. (Borge, 2000). Når jeg likevel benytter begrepet psykisk helsevern i min oppgave, er det fordi jeg velger å se det på lik linje med for eksempel barnevernet. Vernet viser da til barnets, eller i dette tilfellet, psykisk syke menneskers rettigheter og krav på behandling. De gitte eksemplene viser hvordan språk kan virke stigmatiserende på mennesker med psykiske lidelser, men de viser også om at språk kan benyttes mer reflektert og effektivt som et virkemiddel i utviklingen av et bedre psykisk helsevern. Her mener jeg at samfunnsvitenskapelige forskere har en stor mulighet til å bidra, da de er i en posisjon hvor de kan etablere og formidle språklige nyskapninger gjennom sitt arbeid.

De nevnte teoriene om stigmatisering av mennesker med alvorlig psykisk lidelser og funnene fra den kvalitative undersøkelsen, viser at det å bli utsatt for stigmatisering virker inn på selvfølelsen som har betydning for livskvaliteten. Verdens helseorganisasjon utpekte i 2001 stigmatisering som et av de største hindrene for utviklingen av god mental helse.

Organisasjonen formidlet dette til offentlige institusjoner, og oppfordret politikere i hvert enkelt land til å ta problemet på alvor (WHO, 2001). Da er det naturlig å stille spørsmålet om hva som kan bidra til å redusere stigmatiseringen av mennesker med alvorlige psykiske lidelser. De vanligste virkemidlene som har vært benyttet er opplysningskampanjer i media, ulike undervisningsprogram som retter seg mot spesifikke grupper som elver i skolen eller helsepersonell, og det siste er arrangerte møter mellom den stigmatiserte gruppen og majoriteten (Rüsch et al., 2005). Det er behov for flere empiriske undersøkelser for å kunne si noe sikkert om effekten av disse virkemidlene, selv om enkelte undersøkelser peker på at en kombinasjon av de to sistnevnte er best egnet til å redusere stigmatisering som er knyttet til psykiske lidelser. Dette begrunnes med at undervising alene synes i størst grad å påvirke de som allerede er enige i budskapet som gis (Rüsch et al., 2005). Så det å møte en person med psykisk lidelse og på den måten gjøre seg egne erfaringer i kombinasjon med undervising, synes derfor mest effektivt for å bekjempe stigmatisering av mennesker med denne typen lidelser. Innholdet i undervising spiller også inn hvorvidt stigma reduseres eller ikke. Som nevnt tidligere i oppgaven er psykiatrien i Vesten dominert av et medisinsk perspektiv, og nevrobiologiske årsaker til for eksempel schizofreni blir derfor ofte vektlagt i undervisningen. Tanken bak er at en forståelse av psykiske lidelser som biologiske og arvelige sykdommer, vil redusere skyld og skamfølelse som knyttes til dem ved at sykdommene blir ansett som uforskyldt. Read og medarbeidere (2006) hevder derimot at vektleggingen av biologiske årsaksforklaringer framfor en psykososial forklaringsmodell, bidrar til ytterligere stigmatisering av mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Dette begrunnes med at dersom faktorer som kjemisk ubalanse i hjernen, hjerneskade og genetisk arvelighet blir fremhevet som årsak til schizofreni, kan det føre til en oppfatning om at mennesker med denne lidelsen ikke kan kontrollere egen atferd og at sykdommen ikke kan behandles. Utbredte oppfatninger om at mennesker med schizofreni kan være uforutsigbare og farlige, kan da bli forsterket hvilket øker risikoen for stigmatisering og diskriminering. Dersom Read og medarbeidere

(2006) sin påstand stemmer, vil det være viktig å fremheve et mer helhetlig syn psykiske lidelser. De fleste fagfolk enes i dag om å forklare schizofreni ut i fra et samspill mellom biologiske, sosiale og psykologiske faktorer (Jordahl og Repål, 1999), og en slik sårbarhetsmodell som årsaksforklaring burde i større grad få plass i det opplysnings- og undervisningsarbeidet som gis. Psykoedukative metoder legger sårbarhetsmodellen til grunn, hvilket vil bli gjort rede for i kapittel fem. Neste variabel som knyttes til begrepet livskvalitet er sosiale relasjoner.

4.1.2 Sosiale relasjoner

”En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen har gode interpersonlige forhold; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske.” (Næss, 2001:73)

Som nevnt brukes og defineres begrepet livskvalitet forskjellig, det er likevel livskvalitet i betydningen subjektivt velvære som er mest utbredt i Norge. Til tross for dette, er de fleste studiene av livskvalitet hos mennesker med alvorlige psykiske lidelser, knyttet til levevilkår i forbindelse med nedbyggingen av de store psykiatriske institusjonene. Fokuset rettes mot endringer i livskvaliteten som følge av ny bosituasjon, og overraskende få tar for seg forholdet mellom sosiale relasjoner, ensomhet og livskvalitet. Borge og medarbeidere (1999) er en av de som har undersøkt dette forholdet. De undersøkte livskvaliteten hos 74 langtidspasienter med alvorlige psykiske lidelser, seks år etter at de hadde flyttet fra en psykiatrisk institusjon og tilbake til hjemkommunene sine. Til å måle opplevd ensomhet ble det benyttet en fem punkts selvutfyllingsskala, symptomer ble målt med Brief Psychiatric Rating Scale, mens livskvalitet ble målt med et fjorten ledds spørreskjema. På spørsmål om kontakt med nære andre, oppga de fleste helse- og sosialpersonell som de viktigste personene i sitt nettverk, halvparten av de som hadde familie og slektninger i nærheten besøkte aldri disse. Borge og medarbeidere fant at variasjonen av opplevd livskvalitet i liten grad kunne forklares ut i fra diagnose, symptomer eller funksjonsnivå. Graden av ensomhet og tilfredshet med omgivelser og naboforhold derimot, var de variablene som bidro sterkest til å forklare denne variasjonen (Borge et al., 1999).

Årsaken til at personer med alvorlige psykiske lidelser ofte har små sosiale nettverk er sammensatt. Som det fremgikk av undersøkelsen som omhandlet stigmatisering (Gonzalez-Torres et al., 2007), unngår enkelte sosiale sammenhenger i frykt for å bli diskriminert. Andre har levd en tilbaketrukket tilværelse på institusjon, hvilket har gjort det vanskelig å skaffe seg venner og å opprettholde kontakt med familie, men også utviklingen av sosiale ferdigheter kan ha blitt hindret som følge av livet på institusjon (Borge, 2000). Sosiale ferdigheter kan defineres som ”evnen til å uttrykke både positive og negative følelser på en effektiv måte, slik at det hjelper en i å nå sosialt ønskede mål i alle former for mellommenneskelige relasjoner” (Gråwe, 2006:224). Det finnes ulike typer sosiale ferdigheter, og alle bygger på elementer av kommunikasjon. Rolf W. Gråwe (2006) deler sosiale ferdigheter i fire komponenter. Den første er *ekspressive ferdigheter* som omfatter selve taleinnholdet, stemmevolum, tonefall, samt kroppsspråk som blikkontakt, gestikulering og fysisk avstand til den man snakker med. Den neste komponenten er *sosial persepsjon*, som innebærer evnen til å rette oppmerksomheten mot viktige sosiale hendelser og uttalelser, og tolke disse på en hensiktsmessig måte. Denne komponenten omfatter også emosjonell gjenkjennelse hos andre; det å kunne se når andre er sinte, triste, irriterte og så videre. *Interaktiv atferd* er den tredje komponenten av sosiale ferdigheter. Det innebærer at atferden benyttes på riktig tidspunkt, og at man har et tosidig perspektiv i en samtale. Den siste komponenten omtaler Gråwe som ”*sosial intelligens*”, og med det menes det å ha kunnskap om sosiale koder, og tilpasse atferden til ulike situasjoner, slik det er forventet av andre. Det at komponentene omtales som ferdigheter, understreker at de er lært, og ikke baserer seg på personlighetstrekk, behov eller intrapsykiske prosesser (Gråwe, 2006).

Mennesker med en alvorlig psykisk lidelse som schizofreni, kan som nevnt i kapittel 3 ha symptomer i form av tankeforstyrrelse, hallusinerer og vrangforestillinger som kan forstyrre den sosiale fungeringen. I tillegg har personer med schizofreni ofte problemer knyttet til problemer med hukommelse, oppmerksomhet og informasjonsbearbeidelse. Slike svikt i kognitive funksjoner kan bidra til å redusere den sosiale fungeringen ytterligere. Sosial ferdighetstrening ble derfor tatt i bruk for mennesker med denne typen lidelser i forbindelse med nedleggingen av de psykiatriske institusjonene, som et ledd i rehabiliteringen. Sosial ferdighetstrening bygger på Banduras sosiale læringsteori og Skinners operante betingning.

Det foreligger en rekke undersøkelser knyttet til schizofreni og sosial ferdighetstrening, og de fleste oversiktsstudiene konkluderer med at denne typen trening har en signifikant effekt på sosial fungering. Den har derimot liten eller ingen effekt når det gjelder reduksjon av symptomer eller tilbakefall av sykdommen. Sosial fungering er et relativt begrep, og påvirkes av forventningene som stilles til den enkelte person, hvilket må tas hensyn til når sosiale ferdigheter måles. En person med slike reduserte ferdigheter vil kunne fungere bra, dersom vedkommende inngår i et tilrettelagt miljø (Gråwe, 2006).

Et annet bidrag som har vært med på å øke forståelsen av relasjonsproblemene som kan sees hos mennesker med psykiske lidelser, er forskningen på tilknytning hos barn (Urnes, 2005). Tilknytning handler om utviklingen av følelser overfor andre mennesker, og i tillegg til sosiale ferdigheter har tilknytningsmønstre innvirkning på evnen til å knytte gode sosiale relasjoner med andre senere i livet. Det er viktig å skille tilknytningsbegrepet fra hengivenhet, som kan defineres som et emosjonelt bånd. Tilknytning derimot, er et atferdssystem beskrevet av Bolwby som ”enhver atferd som fører til at en person oppnår eller opprettholder nærhet til en annen klart identifisert person som blir oppfattet som bedre i stand til og hankses med verden” (von Tetzchner, 2001:443). De tidligere beskrevne symptomene ved schizofreni, kan få betydning for mellommenneskelig fungering, som igjen kan virke inn på samarbeidet mellom personer med schizofreni, deres pårørende og med behandlere innen psykisk helsevern.

Jeg mener det viktig å være bevisst på at det er en sammenheng mellom psykiske lidelser, tilknytningsmønstre og sosiale relasjoner når det arbeides med psykisk helsevern. Jeg vil understreke at sammenhengen mellom disse faktorene ikke sier noe om årsaken til utviklingen av psykiske lidelser. Tredje og siste variabel knyttet til livskvalitet som jeg skal gjøre rede for er aktivitet.

4.1.3 Aktivitet

”En person har høyere livskvalitet i jo høyere grad personen er aktiv, dvs. har appetitt og livslyst, interesserer seg for, engasjerer seg i og deltar i noe utenfor seg selv som representerer en utfordring og oppleves som meningsfylt.” (Næss, 2001:72)

Begrepet aktivitet i denne sammenhengen skal ikke forstås som en atferdsvariabel, men viser til følelsen som er knyttet til en aktivitet som oppleves som meningsfylt. Hva som gir mening handler både om personlige opplevelser og omgivelsenes normer og verdier, og er derfor knyttet til både individuelle, kulturelle og sosiale forhold. Virksomhetsteorien innen utviklingspsykologi belyser begrepet meningsfull aktivitet, og ser på virksomhet som de prosesser som mennesket utvikler seg og forandrer seg gjennom. Denne prosessen er dialektisk, og det foregår en kontinuerlig og gjensidig forandring og utvikling mellom mennesket og dets omgivelser (Borg og Topor, 2007). Aktivitet forklart på denne måten kan sies å ligge tett opp til interaksjonsmodellen om gjensidig påvirkning mellom individ og miljø. Forskjellen er at virksomhetsteorier vektlegger selve aktiviteten som foregår i en slik interaksjon. Aktivitetens funksjon blir å binde den objektive ytreverdenen sammen med den subjektive verdenen hos individet. Dette er tanker som er å finne i Vygotskys teorier om språket. Han betegner språket som et kulturelt redskap som tilegnes i et sosialt samspill, og som gjør det mulig for mennesker å snakke om abstrakte begreper (Bråten, 1996). Den russiske aktivitetsteoretikerne Alexejev N. Leontjev (1903-1978) var elev hos Vygotsky, og ble senere hans kollega (Imsen, 2005). Han hevder at for å forstå og undersøke læring må det tas utgangspunkt i aktiviteten, og ikke i mentale funksjoner. Imsen (2005) skriver at hovedpoenget med aktivitetsteorien er at aktiviteten fører til en prosess som går to veier: Omverdenen som anses som den objektive realiteten påvirker individet, som via mental aktivitet omformer denne påvirkningen til sin egen subjektive form. Dette kalles *subjektivering*. Samtidig skjer det en *objektivering*, ved at individet både gjennom indre og ytre former for aktivitet påvirker omgivelsene rundt seg. I følge Imsen (2005) mente Leontjev at aktiviteten kan innta flere former. Hos barn er det aktivitet i form av lek med ting som dominerer, hos eldre barn er det læringsaktivitetene som står i sentrum mens det hos voksne

er arbeidet som er den mest fundamentale formen for aktivitet. Han forsøkte derfor å kartlegge de psykologiske konsekvensene av måten arbeid blir organisert og institusjonalisert på. Dette mener jeg er et interessant i forhold til oppgavens tema, da det kan bidra til å forstå hvordan menneskers holdninger og selvoppfatning forandrer seg etter hvert som innholdet og organiseringen av arbeidet forandres i det moderne samfunn. I vår kultur knyttes gjerne identitet til ens yrke, og arbeidslivet er for mange det stedet hvor store deler av behovet for anerkjennelse, og det å bli sett, blir dekket. Det kan by på store utfordringer for personer med alvorlige psykiske problemer, da de ofte faller utenfor det åpne arbeidsmarkedet. Helle og Gråwe (2007) undersøkte hvor mange personer med schizofrenidiagnose som hadde lønnet arbeid som hovedinntektskilde i Norge i 2000 og 2004. De fant at kun 7 % var i lønnet arbeid, dette til tross for at studier viser at 53 -70 % av personer med diagnosen schizofreni uttrykker et ønske om ordinært lønnet arbeid. Å være i jobb fører med seg flere positive effekter som større sosialt nettverk, bedre selvfølelse i tillegg til at det kan ha en mulig effekt på selve sykdomsforløpet. (Melle et al., 2000). Det ligger derfor en stor utfordring i det å skape meningsfulle og aktivitets- og arbeidsarenaer for mennesker med denne typen lidelser.

Det å delta i en meningsfylt aktivitet er ikke bare knyttet til å være yrkesaktiv. Det å bety noe for andre, kan også oppleves som en meningsfylt aktivitet (Borge et al., 1999). Dette mener jeg understreker relasjonens betydning for psykisk helse, hvilket er en viktig faktor i psykoedukativ behandling.

Slik variabelen aktivitet har blitt beskrevet på ovenfor, finner jeg i samsvar med verdigrunnlaget til Opptrappingsplanen hvor det står at det skal tas hensyn til menneskets åndelige og kulturelle behov, så vel som det biologiske og sosiale (St. prp.63, 1997-1998). Til tross for en slik målsetning formulert av myndighetene, og forskning som beskriver uønsket arbeidsledighet og små sosiale nettenverk hos mennesker med schizofreni, er det i følge Lunde (2008) en avtagende interesse for sosialpsykiatri og nettverksorienterte tiltak blant toneangivende norske psykiatere. Han skriver videre at vekten legges på individterapeutiske metoder, medikamentell behandling og nevrobiologisk forskning framfor sosialpsykiatriske forklaringsmodeller og behandlingsstrategier. Med et slikt dominerende medisinsk-psykiatrisk perspektiv, blir ikke betydningen av sosiale relasjoner viet stor nok interesse. Dette anser jeg som svært uheldig, da det å forandre eller bedre en persons relasjonsforhold kan ha betydning

for sårbarheten for utvikling av psykiske lidelser. Det kan også ha en positiv innvirkning for samarbeid med behandlere, funksjonsevnen og sykdomsforløpet (Urnes, 2005). Ved å foreta flere kvalitative undersøkelser på forholdet mellom sosiale relasjoner og livskvalitet hos mennesker med psykiske lidelser, vil det kunne bidra til at psykisk helsevern i større grad inkludere tiltak som ivaretar disse forholdene.

4.2 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg reist spørsmålet om hva som i dag anses av norske myndigheter for å være et godt psykisk helsevern. Med utgangspunkt i Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 (St. prp.63, 1997-1998), er målsetningen med helsetilbudet for mennesker med psykiske lidelser at det bidrar til økt uavhengighet og selvstendighet, samt gir dem evne til å mestre eget liv for på denne måten oppnå bedre livskvalitet og økt deltagelse i samfunnet.

Livskvalitet har blitt definert som psykisk velvære, med variablene selvfølelse, sosiale relasjoner og aktivitet. Hensikten med en slik definisjon er å skille opplevd livskvalitet hos mennesker med schizofreni fra de objektive betingelsene som de lever under, for på denne måten kunne utvikle og bedre de områdene som virker inn på den enkeltes livskvalitet. I tillegg begrunnes en slik definisjon med at den også er av verdifilosofisk karakter. I det ligger det at definisjonen skal anses som en målvariabel, det vil si at den er ønskelig og verdifull i seg selv.

Områder som påvirker livskvaliteten hos mennesker med schizofreni sett ut i fra de nevnte variablene, er redusert selvfølelse som følge av stigmatisering og diskriminering; små sosiale nettverk på grunn av lange institusjonsopphold, tilknytningsproblemer og reduserte sosiale ferdigheter; samt mangel på meningsfylte aktiviteter.

Jeg vil neste kapittel redegjøre for psykoedukativ metode, og vise hvordan denne metoden er tilpasset symptombildet ved schizofreni, og hvorvidt den kan bidra til mestring av de nevnte utfordringene som mennesker med denne lidelsen kan stå overfor.

5. PSYKOEDUKATIV METODE

Psykoedukative metoder, også kalt kunnskapsbaserte eller psykopedagogiske metoder, brukes om strukturerte behandlingstilbud for brukere og pårørende. Begrepet psykoedukativ fremhever at formidling av kunnskap og opplæring står sentralt (Bentsen, 1999). Metoden hadde sitt utspring i England og USA på 70-tallet, og ble i utgangspunktet utviklet med tanke på personer med schizofreni- og schizoaffective lidelser. Som beskrevet tidligere, førte reduksjonen av psykiatriske sengeplasser til at mennesker med alvorlig psykiske lidelser i større grad flyttet hjem til familien etter endt sykehusopphold. Psykoedukativ metode er utviklet for å kunne dekke både brukerens og de pårørendes behov for informasjon om hvordan lidelsen kan håndteres på best mulig måte. Utviklingen av psykoedukativt familiearbeid kan sies å representere en endring når det gjelder hvordan personer med schizofreni og deres pårørende blir møtt på. Med utgangspunkt i psykoedukasjon blir personenes behov for informasjon og støtte anerkjent, mot tidligere da de fikk liten eller ingen informasjon, og de pårørende ble møtt med skamattribusjon. I psykoedukativt familiearbeid blir familien invitert med i behandlingsprosessen som aktive samarbeidspartnere. I dag finnes det psykoedukative behandlingsopplegg tilpasset flere typer lidelser som spiseforstyrrelser, depresjon, tvangstanker og også for kroniske somatiske lidelser (Lindvåg og Fjell, 2006).

5.1 Expressed Emotions

Forskere har funnet at miljøet rundt personer med schizofreni har stor betydning for sykdomsforløpet. Sosialantropologen George Brown og medarbeidere foretok en undersøkelse i 1958 som viste at brukere som flyttet hjem til familien hadde hyppigere reinnleggelser enn de som flyttet inn i andre boformer, som for eksempel ettervernshjem. Funnet gjaldt kun for personer med schizofrenilidelse, og ikke andre brukergrupper som også ble undersøkt. En oppfølgingsstudie i 1962 støttet opp om at det psykososiale miljøet brukerne skrives ut til har betydning for sykdomsforløpet (Brown, 1985). Psykososialt kan beskrives som en kombinasjon av menneskers psyke, og mellom mennesket og omverdenen.

Dette forholdet forklares som gjensidig med indre psykiske forhold på den ene siden, og sosiale relasjoner og ytre forhold på den andre siden. Disse forholdene påvirker hverandre gjensidig, og skaper forutsetninger for hverandre i en kontinuerlig psykososial prosess (Nygren, 1996). Brown og medarbeidere hadde ingen konkrete svar på hva ved det psykososiale miljøet som fører til en forverring av sykdommen. I 1972 gjennomføres derfor en tredje undersøkelse som hadde som mål å kartlegge hvilke faktorer som spiller inn (Brown, 1985). Til dette ble Camberwell Family Interview (CFI) utviklet, som skulle gi grunnlag for å si noe om kommunikasjonsformen i en familie. Det opprinnelige intervjuet tok i sin helhet 4-5 timer, og ble vanligvis utført i to omganger. Hvert familiemedlem blir intervjuet individuelt. I intervjuet blir det kartlagt to typer informasjon, den ene er rettet mot holdninger og følelser, mens den andre har fokus på aktiviteter og hendelser. CFI foreligger nå i en oppdatert utgave som tar 1-2 timer å gjennomføre. Innholdet og spørsmålsstillingen er den samme som i den opprinnelige versjonen (Leff og Vaughn, 1985).

Utvalget til Brown bestod av 101 kvinner og menn med schizofrenidiagnose. Det ble benyttet over hundre vurderingsskalaer, av disse var det tre som viste klar statistisk sammenheng med tilbakefall av sykdommen: *Pårørendes kritiske kommentarer*, *emosjonell overinvolvering* og *fiendtlighet* (Brown, 1985). Det har vært påpekt metodologiske svakheter ved Browns innledende forskning, men lignende undersøkelser foretatt i ulike land, har sammenfallende funn. EE regnes i dag som et sentralt begrep innen psykososial tilnærming til schizofreni, og betegner tilstedeværelsen eller graden av de nevnte variablene som viser seg å ha en betydning for sykdomstilbakefall hos personer med schizofreni (Jordahl og Repål, 1999).

5.1.1 Kritiske kommentarer

Kritiske kommentarer kan komme til uttrykk gjennom det verbale innholdet i et utsagn, eller gjennom tonefallet som blir brukt. En kommentar blir regnet som kritisk bare dersom utsagnet utvetydig gir uttrykk for at den pårørende misliker, er uenig i, eller tar avstand fra en handling utført av personen med schizofreni. Dersom en pårørende kommer med seks eller flere kritiske utsagn i løpet av CFI-intervjuet, gir det en høy skåre på EE-skalaen. Kritiske kommentarer kan sammenlignes med irettesettelser foreldre kan komme med overfor

tenåringsbarn. Forskjellen er at mennesker med schizofreni er mer sårbar overfor slik kritikk enn andre, og mye mas og kritikk er derfor uheldig overfor disse personene (Jordahl og Repål, 1999).

5.1.2 Emosjonell overinvolvering

Emosjonell overinvolvering innebærer at de pårørendes engasjement blir intenst, og dermed oppleves som invaderende av personer med schizofreni. Emosjonell overinvolvering blir målt på en sekspunktsskala fra ”ingen” til ”markert”. Overinvolveringen kan komme til syne ved sterke emosjonelle reaksjoner, selvoppofrende atferd eller ekstremt overbeskyttende atferd hos de pårørende. Slik overinvolvering kan føre til økt samvær med den som har schizofreni, som igjen kan øke sannsynligheten for kritikk og fiendtlighet. I tillegg kan den forhindre utviklingen av større selvstendighet for personer med schizofreni (Jordahl og Repål, 1999).

5.1.3 Fiendtlig utsagn

Et fiendtlig utsagn innebærer generalisert kritikk, eller at pårørende avviser personen med schizofreni og kommer med utsagn om at vedkommende ikke mestrer oppgavene sine. Ett *fiendtlig utsagn* i løpet av CFI-intervjuet er nok for å skåre høyt på EE-skalaen. Personer som skårer på fiendtlighet har ofte slitt lenge med en stor omsorgsbyrde, eller det kan være et uttrykk for at personen selv sliter med psykiske problemer og av den grunn er i mindre stand til å ta den andres perspektiv (Fjell, 2001).

Det er viktig å understreke at høy EE ikke er årsaken til utvikling av schizofreni, men at de har en betydning for sykdomsforløpet. Høy EE er heller ikke en atferd som er spesielt betegnende for pårørende til personer med schizofreni. Undersøkelser har vist at også behandlingspersonell som jobber innenfor psykiatrien kan skåre høyt på EE (van Humbeeck og van Audenhove, 2003). Det er nærliggende å tro at andre i pasientens nettverk som for eksempel lærere, også kan ha en atferd overfor pasienten som er preget av høy EE. Det som skiller personer med høy motsetning til lav EE, er respekt for pasientens relasjonsbehov, holdninger til sykdommens legitimitet, forventninger til pasientens funksjonsnivå og

emosjonelle reaksjoner på sykdommen (Jordahl og Repål, 1999). Det at høy EE viste seg å ha en negativ påvirkning til sykdomsforløpet, utløste spørsmålet om høy EE atferd kan endres. EE forskningen dannet dermed bakgrunnen for utviklingen av kunnskapsbaserte metoder.

Metoden har en høy grad av struktur, og er tilpasset de kognitive begrensningene som har blitt presentert som en del av sykdomsbildet til lidelsen schizofreni. Metoden består av tre behandlingselementer; *undervisning*, *stressmestring* ved hjelp av problemløsning og kommunikasjonstrening samt *nettverksarbeid*.

5.2 Undervisning

Undervisning kan gis individuelt eller i flerfamiliegrupper. Sistnevnte er resursbesparende, i tillegg til at både personen med schizofreni og familiemedlemmene ofte opplever det som mindre belastende. Undervisningen består av informasjon om psykoser, sammenhengen mellom individuell sårbarhet og utvikling av lidelsen, stress og symptomoppblomstring, tegn på tilbakefall, ulike typer samtalebehandling, hvordan medisiner virker og hvilke bivirkninger de kan gi, samt forståelse av diagnosen og prognosen av denne. (Lindvåg og Fjell, 2006).

Organiseringen av undervisningen legger til rette for at det kan stilles spørsmål, og at misforståelser kan rettes opp.Psykoedukative behandlingsmetoder forklarer som nevnt psykotiske lidelser ut i fra en stress-sårbarhetsteori. Den innebærer at mennesker med schizofrenidiagnose antas å ha enten en medfødt eller tidlig ervervet, biologisk betinget svikt, som gjør dem sårbare for utvikling av lidelsen. Et slikt utgangspunkt er spesielt viktig for å kunne etablere en god relasjon til de pårørende, da de ofte sliter med skyldfølelse. Det kan i ha sammenheng med at fagfolk tidligere mente at foreldrenes, og da særlig mødrenes relasjon til personen med schizofreni, var årsak til lidelsen (Fjell, 2001).

5.3 Stressmestring

Stressmestring ved hjelp av problemløsning og kommunikasjonstrening gjøres i samtaler med familien og personen med schizofreni, ledet av en terapeut. Der fokuseres det på å finne løsninger på utfordringer og konflikter som oppstår i hverdagen. Dersom vedkommende ikke klarer å ta i mot stimulering fra familien, blir ikke han eller hun presset til å delta. Familien får da tilbud om benytte samtalene til å snakke om sin egen situasjon og erfaringer.

Problemløsningssamtalene følger en veiledende mal med seks punkter. Først defineres et problem eller en ønsket aktivitet. Deretter lages det en liste med mulige løsningsforslag. Det skal kun benyttes stikkord og det er ikke rom for diskusjon på dette tidspunktet. Så drøftes alle forslagene og det settes pluss eller minus ved de ulike løsningene. Deretter velger personen med schizofreni og familien den beste løsningen av de forslagene det er satte pluss ved. Så fordeles det oppgaver i form av hva som skal gjøres og hvordan, slik at planen lar seg gjennomføre. Til slutt gjøres det en evaluering av problemløsningsforsøket, hvor endringer føres opp og det lages en ny plan på bakgrunn av dette. Dersom forventningene til problemløsningen viser seg å være urealistisk høy, er det terapeuten som påtar seg ansvaret for dette.

Kommunikasjonstreningen tar utgangspunkt i et sett med regler som skal fungere som veiledninger for hvordan familien, terapeuten og andre hjelpere kan bidra til at det brukes en samtaleform som er strukturert og forutsigbar. Eksempler på slike regler er:

- *Snakk direkte til personen. Unngå å snakke om noen.*
- *Bruk ordet "jeg".*
- *Snakk enkelt og dempet, unngå generalisering og abstrahering.*
- *Unngå å avbryte den som snakker. Alle skal få snakke.*
- *La alle snakke for egen regning. Godta den andres utsagn.*
- *Bruk aktiv lytting:*
- *Se på den du snakker med*
- *Gjenta det du har hørt*

-
- *Konkretiser det du ønsker, eller gi uttrykk for hva du ikke liker og hva du tenker om det*
 - *Unngå kritikk*
 - *Foreslå alternativer* (Lindvåg og Fjell, 2006:297)

I følge forfatterne er hensikten med å gi hjelp til en tydelig kommunikasjon å gi det enkelte familiemedlemmet hjelp til å gjøre seg forstått; reformulere kritikk; tilpasse forventinger; flette forståelse inn i problemløsningen; samt å tydeliggjøre og bekrefte fremskritt. Hensikten med slik kommunikasjonstrening, er at den skal kunne redusere misforståelser og anerkjenne opplevelser. På denne måten kan krisepregede følelser dempes.

5.4 Nettverksarbeid

Nettverksarbeid er det tredje elementet i psykoedukativt familiearbeid, og har som målsetning at mennesker rundt personen med schizofreni får et felles språk, og en forståelse av hva lidelsen innebærer. Dette kan oppnås ved at personer i hjelpenettverket rundt vedkommende danner en ansvarsgruppe, og at denne inviteres til å motta undervisning på lik linje som familien. Når nettverket rundt personen med schizofreni får ny kunnskap om vedkommendes behov, fører det forhåpentligvis til at det åpner seg muligheter for tilrettelegging og integrering av vedkommende i et sosialt miljø. (Lindvåg og Fjell, 2006).

Denne formen for behandling har ikke som målsetning å helbrede, men være et supplement til den øvrige behandlingen som gis personer med schizofreni. En 15 års oppfølgingsstudie fra 2007 (Harrow og Jobe) viste at 69 % av personer med schizofreni benyttet antipsykotisk medisin på undersøkelsestidspunktet. Dette viser at en del personer med schizofreni greier seg uten bruk av medikamenter. Med bakgrunn i hva som har blitt beskrevet om hverdagslivet til mennesker med schizofreni tidligere i oppgaven om små sosiale nettverk og stigmatisering, mener jeg det er et stort behov for psykososiale behandlingstilbud som psykoedukasjon – både til de som får medikamentell behandling og de som ikke har det behovet.

5.5 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg gjort rede for psykoedukative metoder, som er et strukturert behandlingstilbud for mennesker med schizofreni og deres pårørende. Metoden er empirisk basert, og kan sies å representere et skille innen psykisk helsevern, ved at de involvertes behov for informasjon i større grad blir anerkjent enn tidligere. Det følelsesmessige klimaet rundt personen med schizofreni står sentralt, og graden av kritiske kommentarer, emosjonell overinvolvering og fiendtlighet har betydning for sykdomsforløpet.

Med elementene undervisning, stressmestring og nettverksarbeid er målet med et psykoedukativt behandlingstilbud å bidra til at personer med schizofreni får kunnskap om egen situasjon, bedre forutsetning for å håndtere stress, og at de i større grad blir integrert i et sosialt miljø.

6. PSYKOEDUKATIV METODE – ET BIDRAG TIL ØKT MESTRING AV UTFORDRINGER VED SCHIZOFRENI?

Oppgaven hittil har gitt et historisk tilbakeblikk på psykisk helsevern, og vist at det medisinsk-psykiatriske perspektivet er rådene. Dette innebærer at det blir lagt stor vekt på biologiske årsaksforklaringer ved schizofreni, symptomer og medisiner, og lite fokus på nettverksarbeid og den enkeltes håp og forutsetninger. Videre har jeg vist at en schizofrenidiagnose kjennetegnes ved såkalte positive symptomer, som innebærer psykosetegn som hallusinasjoner, vrangforestillinger og tankeforstyrrelser, og negative symptomer som innebærer sosial tilbaketrekking og tap av initiativ. I tillegg har mange personer med schizofreni svikt i kognitive funksjoner, lavere sosiale ferdigheter og fungering som kan føre til små sosiale nettverk. Det å ha en psykisk lidelse er ofte forbundet med skyld og skam, og mange opplever å bli stigmatisert på ulike arenaer i samfunnet, hvilket kan ha en negativ effekt på selvfølelsen. Alle disse utfordringene kan få konsekvenser for den enkeltes livskvalitet, som jeg i denne oppgaven har definert som psykisk velvære, som kan forstås som graden av selvfølelse, sosiale nettverk og meningsfull aktivitet. Jeg vil i det følgende drøfte hvorvidt den beskrevne psykoedukative metoden med fokus på undervisning, stressmestring og nettverksarbeid, kan bidra til økt mestring når det gjelder de nevnte utfordringene ved schizofreni, hvilket kan ses på som et uttrykk for økt livskvalitet. Jeg starter med en redegjørelse for hva som menes med mestring i en slik kontekst, og hvordan mestrings-begrepet ofte knyttes til motivasjon.

6.1 Mestring og motivasjon

For å hjelpe andre til en bedre mestring av eget liv er det viktig at hjelperen kjenner den andres ønsker og behov, da det er mulig å tenke seg at personen som mottar hjelp og den som skal hjelpe, kan ha ulike oppfatninger om hva som er riktig og nødvendig hjelp. Fjell og Mohr (2001) nevner områdene tilhørighet og kompetanse som spesielt viktige å styrke i en slik

sammenheng. Disse to områdene blir det lagt vekt på i psykoedukative metoder, gjennom undervisningsdelen som bidrar til økt kunnskap om sykdommen, og gjennom nettverksarbeidet som har som mål og både øke og styrke brukerens sosiale nettverk. Mestring i en rehabiliteringssammenheng kan det defineres slik: ”Mestring i en rehabiliteringssammenheng referer til de evner og ferdigheter som bedrer pasientens samfunnsmessige tilpasning og som i videst forstand gir pasienten en beskyttelse mot egen sårbarhet og ømtålighet for stress og belastninger” (Gråwe, 1999:147). Sett i lys av denne definisjonen, vil psykoedukativ behandling med sin målsetning om å øke brukerens og de pårørendes kunnskap om lidelsen, kunne bidra til ferdigheter som bidrar til økt sosial tilpasning. Stressmestringsdelen ved denne typen behandling er særlig ment å imøtekomme denne typen behov. I tillegg er fokuset på det emosjonelle klimaet i familien; graden av Expressed Emotion, med på å bidra til at omgivelsene reduserer kritikken av familiemedlemmet med schizofreni, og i større grad søker å utvikle holdninger og væremåter som støtter opp under personens mestring.

Begrepet motivasjon er et ord som er blitt integrert i vår dagligtale, og benyttes ofte i forbindelse med mestring og læring. Selve ordet kommer fra det latinske verbet *movere* som betyr å bevege, hvilket gjenspeiler seg i en generell definisjon av begrepet som denne: *”Motivation is the process whereby goal-directed activity is instigated and sustained.”* (Pintrich og Schunk, 2002:5). Ut i fra denne definisjonen forstås motivasjon som en prosess som fremkaller og opprettholder individets aktivitet og handlinger for og nå et bestemt mål. Motivasjon kan dermed ikke observeres direkte, men kommer til uttrykk gjennom fysisk og mental aktivitet. Fysisk atferd i en slik sammenheng kan være anstrengelse, utholdenhet og andre åpenbare handlinger, mens mental aktivitet kan være planlegging, organisering og det å ta avgjørelser. Til tross for bred enighet om en slik generell definisjon, er det ulike oppfatninger om hva motivasjon egentlig er. Den psykoanalytiske retningen med Freud i spissen, la vekt på indre krefter og at motivasjonen er et uttrykk for psykisk energi. I behavioristisk orienterte teorier vektlegges forsterkning, og en antatt lovmessighet mellom stimulus og respons. Mens i de humanistiske teoriene, er det den frie vilje som settes i fokus, og mennesket blir ansett som et handlende vesen som søker å realisere sine evner (Pintrich og Schunk, 2002).

Jeg vil i det følgende gjøre rede for to sosial-kognitive teorier om motivasjon; Weiners attribusjonsteori og Banduras teori om mestringsforventning. Bakgrunnen for dette valget, er at disse teoriene forklarer motivasjon ut i fra et samspill mellom personer, handlinger og miljø. Den sosiale konteksten får dermed betydning for menneskers motivasjon, i form av tanker, følelser og oppfatninger. Dette er områder som jeg finner særlig relevant i forhold til det beskrevne symptombildet ved schizofreni. Jeg finner det også nyttig å ha et sosial-kognitivt perspektiv ved bruk av psykoedukativ metode, hvor interaksjon mellom mennesker og det følelsesmessige klimaet er viktig. Her vil særlig Weiners attribusjonsteori bli trukket frem.

6.1.1 Attribusjonsteori

Attribusjonsteori, også kalt fortolkningsteori, er teori om hvordan mennesker knytter årsaksforklaringer til hendelser. Slike årsaksforklaringer er viktige fordi de påvirker forventningene om hva som vil skje i lignende situasjoner senere. Måten mennesker forklarer suksess og nederlag på, har vist seg å ha særlig stor betydning når det gjelder motivasjon. Weiner (1979) klassifiserer mulige måter å tolke årsaker til suksess og nederlag på i *lokalisering, stabilitet og kontrollerbarhet*. Førstnevnte skiller mellom årsaker som plasserer ansvaret for utfallet hos personen selv, eller årsaker som ligger utenfor personen. Når personen opplever seg selv som ansvarlig kalles det for en internal fortolkning, mens når skylden plasseres til andre personer eller noe annet i miljøet rundt er fortolkningen eksternal. Den andre egenskapen ved årsaksforklaringene er hvorvidt årsaken kan sies å være stabil over tid, mens sistnevnte er hvorvidt personen opplever å kunne kontrollere årsaksfaktoren eller om den ligger utenfor rekkevidde.

Weiner (1980) benytter senere denne motivasjonsmodellen til å se om årsaksplassering har betydning for hvorvidt en person er villig til yte hjelp til andre eller ikke. Denne modellen kaller han for A cognitive (attribution)-emotion-action modell, og ved å presentere tenkte scenarier for psykologistudenter, ser han på om det er en sammenheng mellom disse faktorene. Modellen er relativt omfattende, og vil ikke bli gjengitt i detalj her. Hovedfunnet til Weiner var at studentene var minst villig til å yte hjelp til en annen, dersom de tilla

vedkommende indre årsaksforklaringer for behovet om hjelp, og disse var kontrollerbare. Dersom årsaken til at vedkommende trengte hjelp ble ansett som ytre faktorer, var studentene positivt innstilt til å yte hjelp i de tenkte problemstillingene. Weiner antok at dette hadde sammenheng med følelsene som oppstår i forbindelse med de ulike årsaksforklaringene. Dersom en person ber om hjelp fordi vedkommende ikke vil yte en innsats selv, eller hendelsen anses som selvforskyldt, kan det vekke følelser som avsky og sinne. Ved motsatt årsaksforklaringer, at vedkommende har gjort sitt beste og hendelsen er uforskyldt, vil det vekke sympati som igjen vil øke sannsynlighet for at andre vil bidra med hjelp (Weiner, 1980).

Som det fremgikk av redegjørelsen for psykoedukativ metode er det emosjonelle klimaet i familien av betydning for forløpet ved schizofreni. Weiners sistnevnte modell (1980) knytter emosjoner til årsaksforklaringer, og forskere har benyttet attribueringsteorien i forhold til Expresses Emotions hos pårørende til personer med schizofreni. Ut i fra denne teorien vil årsaksforklaringene den øvrige familien gir når det gjelder årsak til symptomer og atferd hos personen med schizofreni, ha betydning for det emosjonelle familieklimaet. Flere studier tyder på at det er en forbindelse mellom årsaksforklaringer og sykdomstilbakefall etter at det var kontrollert for behandlingstilbudet som ble gitt. López og medarbeider (1999) fant i sin undersøkelse at i jo større grad familiemedlemmene til personen med schizofreni anså problematisk atferd og symptomer som kontrollerbar, i større grad var de kritiske til personen – hvilket er påvist å øke sjansen for sykdomstilbakefall (Jordal og Repål, 1999). Indre og kontrollerbare årsaksforklaringer til schizofreni, finnes hyppigere i familier med høy EE enn i familier med lav EE. Tilsvarende er det funnet at det emosjonelle klimaet i familier som vektlegger ytre årsaksforklaringer til schizofreni og problemfylt atferd, er preget av varme og positive kommentarer. Det har en positiv effekt på sykdomsforløpet (López et al., 1999). Dette mener jeg støtter opp om viktigheten av at pårørende til personer med schizofreni, får undervisning om hva schizofreni innebærer, for å bedre kunne forstå at en bestemt type atferd ikke er viljestyrt – og dermed ikke bør bli møtt med kritikk.

6.1.2 Forventning om mestring

Banduras begrep om *self-efficacy* forklares som en persons forventning til å kunne utføre en bestemt handling, og denne forventningen spiller også inn i valg av oppgaver en går i gang med, og hvor lenge innsatsen for å løse oppgaven opprettholdes (Bandura, 1977b). Teorien bygger på prinsippene fra hans sosiale læringsteori. Teorien legger vekt på menneskers tankeprosesser og hvordan disse gjør det mulig å styre egne erfaringer og atferd. Den har en ikke-deterministisk karakter, og åpner for at mennesker har mulighet til å utvikle seg gjennom hele livet (Bandura, 1977a).

Bandura skiller mellom to typer forventninger, både forventning til om man vil kunne greie en bestemt oppgave, og forventninger til resultatet av fullført oppgave. Bandura regner med fire hovedkilder som påvirker forventningen om å mestre; tidligere mestringserfaringer, emosjonelle reaksjoner, andres eksempel og verbal overtalelse (Bandura, 1977b). De to førstnevnte, kan sies å være indre kilder, mens de to siste kan karakteriseres som ytre kilder til forventning om mestring. Bandura skriver videre at personer som mangler opplevelser av mestring på et bestemt område, vil kunne tvile på sin egen kompetanse og dermed redusere innsatsen eller gi opp når de støter på lignende utfordringer senere. En slik tilstand ligger tett opp til det Seligman (1992) omtaler som lært hjelpeløshet. Han beskriver tre forhold som bidrar til dette. Det ene er egenskaper ved miljøet rundt en person, som påvirker resultatet av personens handling. Det kan videre føre til at personen slutter å yte en innsats, fordi vedkommende har erfart at det ikke nytter. Det siste forholdet ved lært hjelpeløshet, er at personen utvikler en tankemønster om at suksess og nederlag ligger utenfor ens kontroll. Seligman mener at lært hjelpeløshet vil kunne virke forstyrrende på evnen til å lære, samt gi emosjonelle forstyrrelser.

Personer med høy grad av mestringsforventning, er i følge Bandura mindre redde for å gå i gang med utfordrende oppgaver i motsetning til personer med lav mestringsforventning. Han understreker derimot at en persons forventning om mestring ikke er konstant, men varierer fra situasjon til situasjon. Mestringsforventningen alene, er heller ikke avgjørende for en persons

atferd, men gitt at personen har den kompetansen som kreves, vil forventningen om mestring spille en stor rolle for utholdenhet og valg av utfordringer (Bandura, 1977b).

Banduras self-efficacy begrep har blitt knyttet til psykososial fungering hos mennesker med schizofreni, da kunnskap om dette forholdet vil ha implikasjoner for behandling som gis.

Dersom en person med schizofreni har de forutsetningene som skal til for å løse en gitt oppgave, men unnlater å forsøke fordi vedkommende tror han ikke vil klare det, burde tiltak som kan øke mestringsforventningen inkluderes i behandlingen. Pratt og medarbeidere (2005) undersøkte derfor betydningen av self-efficacy i forhold til kognitiv funksjon, premorbid fungering, det vil si funksjonsnivå før sykdomsutbruddet, og negative symptomer som mangel på energi og sosialtilbaketrekking hos personer med schizofreni, som alle er forhold som har betydning for den psykososiale fungeringen (Pratt et al., 2005). Undersøkelsen konkluderer med at økt self-efficacy til en viss grad vil kunne bidra til bedre psykososial fungering, men det understrekes at behandling av negative symptomer vil være vel så viktig. Dette fordi det kan tyde på at negative symptomer overstyrer betydningen økt mestringsforventning kan ha for det å gå løs på utfordringer. Pratt og medarbeider hevder at personer med schizofreni i større grad unnlater å gå løs på oppgaver grunnet energimangel og lite initiativ, enn på grunn av tanker om at de ikke vil mestre oppgavene. Det kan bety at nevrokognitive forhold kan være en medvirkende årsak til lav motivasjon og passivitet. Det å oppleve en psykose angis også som en mulig årsak til at økt self-efficacy ikke får samme betydning for innsats og utholdenhet som hos friske personer, da en psykose i seg selv kan være svært traumatisk og oppleves som tap av kontroll (Pratt et al., 2005).

Når det gjelder Banduras nevnte kilder som påvirker mestringsforventningen, vil jeg særlig trekke frem *tidligere mestringserfaring* hos mennesker med schizofreni. Som det har fremgått tidligere i oppgaven, kan det å leve med en schizofrenidiagnose over lengre tid, føre til lavere grad av selvstendighet. Det er nærliggende å anta at både det å bli utsatt for stigmatisering, ha lite sosialt nettverk og ikke ha lønnet arbeid er negative erfaringer som kan føre til lav mestringsforventning. Jeg kan derimot ikke finne forskning som undersøker disse forholdene spesifikt, og det er derfor ikke noe grunnlag for å trekke en konklusjon om et slikt årsaksforhold. Videre vil jeg i forbindelse med psykoedukativ metode og schizofreni, peke på relevansen av *andres verbale oppmuntring* som er den andre ytre kilden som kan påvirke

forventningen om å mestre. Som tidligere beskrevet bygger psykoedukativ metode på oppfatningen om at det emosjonelle klimaet er av stor betydning for sykdomsforløpet. Herunder er kritiske kommentarer og emosjonell overinvolvering sentralt. Det er bred enighet om at det å ha schizofreni er forbundet med oversensitivitet i forhold til kommentarer og engasjement fra andre (Jordahl og Repål, 1999). Dette er viktig å ta hensyn til når det eventuelt jobbes med å øke motivasjonen i form av mestringsforventning hos personer med schizofreni, slik at de ikke får en følelse av å bli invadert, da det kan ha negativ virkning på sykdomsforløpet.

6.2 Behandlingsresultater av psykoedukasjon

Hva sier forskningen om behandlingsresultatene av psykoedukasjon ved schizofreni? Den første intervensjonsstudien ble utført tidlig på 80-tallet av Julian Leff og medarbeidere. Studien som inkluderte 24 pasienter med schizofreni, viste ved oppfølging etter 9 måneder, at 8 % av pasientene som hadde fått psykoedukativ behandling hadde hatt sykdomstilbakefall. I kontrollgruppen som hadde fått standardbehandling var tallet 50 %. Tilbakefall ble definert som oppblussing av symptomer hos de pasientene som hadde vært symptomfri ved utskrivning, eller som en markant forverring av symptomer hos de pasientene som hadde hatt noen symptomer ved utskrivning. Den psykoedukative behandlingen til Leff og medarbeidere bestod av undervisningsprogram, pårørendegruppe og familiearbeid i en og en familie – såkalt Single Family Group. Undervisningen tok for seg temaer som diagnose, symptomer, årsak, behandling, forløp, prognose, samt holdninger og atferd knyttet til lavt følelsesmessig uttrykk. Hensikten med pårørendegruppe, var å samle pårørende med høy EE og lav EE, og på denne måten endre mestringsstilen til de med høy EE. Det ble antatt at pårørende hadde lettere for å ta til seg råd som kom fra mennesker i tilsvarende situasjon, enn fra fagfolk. I tillegg opplever mange pårørende isolasjon, og gruppen ville kunne fungere som et forum der de pårørende kunne gi utløp for frustrasjon uten at det ble rettet mot personene med schizofreni, da de ikke deltok i disse samlingene. Familiearbeidet derimot inkluderte hele

familien, og store deler av tiden ble brukt til å finne praktiske løsninger på dagligdagse problemer og konflikter (Leff et al., 1982).

Falloon er et annet sentralt navn innen utviklingen av psykoedukative metoder, og Jordahl og Repål (1999:69) gjengir en kontrollert studie som ble gjennomført av ham og medarbeidere i 1984. Studien 18 pasienter i hver av gruppene. Disse ble fulgt opp over en periode på to år, og tilbakefall i form av symptomforverring eller reinnleggelse på sykehus skulle måles. I tillegg var de opptatt av om bruk av psykoedukative metoder hadde innvirkning på brukerens fungering i forhold til sosiale ferdigheter, arbeid eller skolegang. Det ble også undersøkt hvordan intervensjonen virket inn på de pårørende. Ved oppfølgingen etter ni måneder hadde 1 person i gruppen som fikk familiebehandling hatt sykdomstilbakefall (6 %), mens det i kontroll gruppen var 8 personer (44 %). Etter to år var det ytterligere 2 personer med tilbakefall i eksperimentgruppen og 7 i kontrollgruppen. Det at oppblomstringen av symptomer var færre og mer kortvarige i gruppen som mottok familiebehandling, bidro til en bedre sosial fungering for disse personene enn for de i kontrollgruppen. I tillegg rapporterte de pårørende i eksperimentgruppen om mindre opplevd belastning. Jordahl og Repål (1999) skriver at Falloon og medarbeidere konkluderer med at familieintervensjon bygget på kunnskapen om betydningen av høy EE når det gjelder sykdomsforløp, er et godt behandlingstilbud for personer med schizofreni og deres pårørende. Dette var starten på en rekke studier knyttet til bruk av psykoedukative metoder. I de vel 20 årene etter Falloon og Leffs lovende resultater, er det gjennomført mer enn hundre studier som tar for seg effekten av psykoedukative intervensjoner (Lincoln, Wilhelm og Nestoriuc, 2007). Undersøkelsene er knyttet både til psykiske og somatiske forhold ved schizofreni og hvordan bruk av psykoedukasjon kan ha betydning for forløp og tilbakefallsrisiko ved denne lidelsen.

Multi Family Group, flerfamiliegrupper, representerer en ny generasjon av psykoedukative metoder. Ved å gi psykoedukativt tilbud i grupper, utvides det sosiale nettverket rundt familene som er berørt av schizofreni, hvilket kan bidra til reduksjon av isolasjon og stigmatisering som tidligere i oppgaven har blitt knyttet til det å ha schizofreni. I tillegg innebærer gruppetilbud økonomiske besparelser. En flerfamiliegruppe består av fem pasienter og inntil tre pårørende til hver bruker. Deltagerne får anledning til å identifisere seg med hverandre og få støtte av personer som er i tilsvarende situasjon som dem selv. Gruppene

ledes av to terapeuter, og har som oppgave å tydeliggjøre små individuelle fremskritt, i tillegg til å fremme samholdet i gruppen ved at fellesstrekk og engasjementet for hverandre også fremheves. Eksempler på temaer knyttet til schizofreni som kan bli tatt opp er: Hva skal til for at personen skal klare å stå opp til en bestemt tid på morgenen? Hvordan skal personen klare å sitte til bords på julaften? Hva skal familien eller personen selv gjøre når varselsignaler på sykdomstilbakefall melder seg? Gruppelederne skal bidra til at medlemmene kommer frem til optimale løsninger, ved å bidra til at kunnskap om schizofreni legges til grunn for problemløsningene (Lindvåg og Fjell, 2006).

Det foreligger i dag en rekke oversiktsstudier som belyser effekten av ulike former for psykoedukative intervensjoner. Det at den psykoedukative behandlingen som gis er forskjellig med hensyn til blant annet innhold og varighet, og i en og flerfamiliegrupper, kan være en årsak til at resultatene varierer i nokså stor grad. The Cochrane Database of Systematic Review, er en anerkjent kilde som oppsummerer kunnskap om effekt av behandling og tiltak av systematiske studier. Den identifiserer og sammenligner resultater av alle relevante studier, så fremt de er like med hensyn til design, utvalg og kontrollbehandling. Pekkala og Merinders Cochrane-analyse fra 2002, viser at psykoedukativ behandling gir bedre resultat når det gjelder samarbeid om medisiner, reduksjon i symptomoppløstring og reinnleggelser på sykehus, samt høyere grad av tilfredshet hos personene med schizofreni. En annen Cochrane-analyse (Lincoln, Wilhelm og Nestoriuc, 2007) konkluderer med at psykoedukativ behandling har en medium effekt på sykdomstilbakefall og en liten effekt på kunnskap om sykdommen, men ingen effekt når det gjelder symptomreduksjon, funksjonsnivå og holdninger til det å ta medikamenter. Sykdomstilbakefall ble i studiene definert som en forverring av symptomene, økning i dosen av antipsykotisk medisiner eller sykehusinnleggelse.

Lincoln og medarbeidere (2007) skriver at psykoedukasjon gitt til pasienten alene, uten å involvere familien, ikke har effekt for forløpet ved schizofreni. Det konkluderes med at hovedeffekten av psykoedukative metoder består i at pårørende lærer å håndtere og akseptere sykdommen bedre. Det fører til mindre emosjonelt stress hos personer med schizofreni, hvilket har stor betydning for sykdomsforløpet. Andre forhold det pekes på for at intervensjonen skal ha en effekt, er at hovedbudskapet i undervisningen bli forstått og

akseptert av personen med schizofreni og de pårørende, og deretter integreres i dagliglivet. Noen personer med schizofreni kan ha liten sykdomsinnsikt, og tilskriver symptomene egne årsaksforklaringer. I tillegg er symptombildet ved schizofreni så forskjellig fra person til person, at ikke alle opplever at sykdomsbeskrivelsen passer dem. Et annet element det pekes på, er at undervisningen kan være for lite interaktiv, og at det derfor kan være vanskelig for pasienten å følge med på grunn av kognitive vansker (Lincoln, Wilhelm og Nestoriuc, 2007). For at psykoedukativ behandling skal gi best mulig resultat, har Lam (1991) funnet at den bør omfatte sju sentrale elementer:

Samarbeid med familien

Det at familien til personer med schizofreni inkluderes i den psykoedukative tilbudet er spesielt viktig, da kunnskap om og betydningen av det emosjonelle klimaet i familien, er selve kjernemomentet i denne formen for behandling. Behandlerne i det psykiske helsevesenet må erkjenne de pårørendes belastninger og behov, og gi dem tilstrekkelig med informasjon og støtte (Lam, 1991). En kvalitativ undersøkelse fra Nasjonalt Folkehelseinstitutt (Engmark, Alfstadsæther og Holte, 2006), hadde til hensikt å øke forståelsen for foreldre til barn med psykiske lidelser. I denne undersøkelsen fremgår det at foreldres erfaring med psykisk helsevern i overveiende grad er negativ. Foreldrene som deltok i undersøkelsen beskriver en kamp for å få hjelp, at informasjonen som gis er mangelfull og at de opplever å ikke bli tatt på alvor. Det konkluderes med at foreldrearbeid bør være en viktig del når det gjelder forebyggende helsearbeid. Videre fremgår det at psykisk helsevern bør forholde seg til foreldrene til psykisk syke barn og ungdom, som selvstendige personer med egne behov, uavhengig av den som har lidelsen. Som aktuelle tiltak nevnes blant annet at det må gis informasjon om den aktuelle lidelsen, samt at det gis emosjonell og sosial støtte.

En annen undersøkelse som også tar for seg behovene til pårørende ved schizofreni, etterspør raskere intervensjon fra profesjonelle helsearbeidere og generell informasjon om lidelsen. Det er viktig å påpeke at den enkeltes families behov varierte sterkt. Hva slag behov som er gjeldene, har blant annet sammenheng med hvor lenge barnet eller ungdommen har vært syk. Foreldrene til personer som nylig hadde blitt innlagt, hadde større behov for informasjon enn foreldrene til barn som hadde vært dårlige lenger. Her vil da et strukturert

undervisningsopplegg, slik som psykoedukasjon er – være passende, mens de som allerede hadde hatt kontakt med psykisk helsevern trengte mer målrettet informasjon, som for eksempel informasjon og planlegging av fremtiden for barnet når foreldrene faller fra (Drapalski et al., 2008). Det at foreldre og pårørende til mennesker med schizofreni trenger ulik informasjon på ulike stadier, taler for at det er behov for et mer skreddersydd hjelpetilbud. En mulig måte å gjøre dette på, kan være å tilpasse undervisningsdelen i psykoedukativ metode ut i fra hvilke situasjon de pårørende er i.

I tillegg til at foreldrenes behov må anerkjennes, skal pårørendes engasjement også betraktes som et positivt bidrag i behandling av mennesker med psykiske lidelser. Dette fremgår av Helsedirektoratets veileder ”Pårørende en ressurs” fra 2008. Denne veilederen har til hensikt å bidra til at de forskjellige virksomhetene innen psykisk helsevern etablerer gode rutiner, som sikrer at pårørendes rettigheter, ønsker og behov blir ivaretatt. Her blir psykoedukasjon spesielt nevnt, da metoden egner seg til å utvikle en god allianse mellom helsepersonell og pårørende. Til tross for denne anbefalingen fra Helsedirektoratet, inngår ikke psykoedukativ metode som standard i behandlingstilbudet som gis ved schizofreni.

Skape struktur og stabilitet i familiene

Herunder er grensesetting og mellommenneskelig distanse i tråd med prinsippene for lav EE sentralt. Lav EE innebærer en kommunikasjon uten kritikk og fiendtlighet. I tillegg er det viktig at pårørende får kjennskap til at for mye omtanke og omsorg kan virke mot sin hensikt, da det kan oppleves som invaderende. Pårørende oppfordres derfor til å respektere behovet personer for schizofreni ofte har for tilbaketrekning. Å ta hensyn til disse forholdene vil kunne virke strukturerende på familien (Lam, 1991).

Mestringsorientert

I alle psykososiale intervensjoner er fokuset rettet mot utfordringer og stress familien står overfor på det aktuelle tidspunktet. Det er særlig det å oppnå en gunstig familieatmosfære som blir vektlagt, det vil si å motarbeide kritikk, overinvolvering og svak grensesetting. Det blir i liten grad fokusert på årsaker til problemene, målet er heller å legge til rette for mestring av dagligdagse problemer familien står overfor (Lam, 1991). Å ha fokus på ressurser, er i

kontrast til tidligere, da fokuset var rettet mot sykdomsutvikling og personens feil og mangler (Fjell og Mohr, 2001).

Familiestruktur

Lam (1991) skriver at flere av de psykoedukative modellene vektlegger det å unngå en uklar familiestruktur, og at det derfor er viktig å forsterke generasjonsgrenser og ekteskapsbånd. Foreldre blir ansett å ha en naturlig myndighet i hjemmet, og det er derfor viktig å støtte opp om den naturlige foreldreautoriteten. Uttalelser som dette kan synes noe utdatert, men også nyere litteratur fremhever at familier som har et medlem med schizofreni kan gjennomgå strukturelle endringer. Eksempler på dette er forverring av ekteskapskonflikter som følge av den ekstra påkjenningen det ofte er å være pårørende til mennesker med alvorlig psykisk lidelse; fremmedgjøring mellom søsken; og dyp uenighet mellom familiemedlemmene hva gjelder støtte og kritikk av familiemedlemmet med schizofreni (McFarlane, 2001). Lam (1991) skriver videre at det i de familiene det virker passende og realistisk, bør det også oppmuntres til at personen med schizofreni etablerer et selvstendig liv.

Kognitiv restrukturering

Undervisningen om schizofreni skal bidra til at de pårørende forstår både egen – og det syke familiemedlemmets atferd bedre. Som nevnt tidligere i oppgaven vektlegger undervisningen det at de negative symptomene ved schizofreni, som tilbaketrekking og lite initiativ, må ses på som et trekk ved lidelsen og ikke som viljestyrt atferd. Dette er spesielt viktig, da det er atferd som sosial tilbaketrekking og apati som har vist seg å medføre sterkest kritikk fra de pårørende (Wearden et al., 2000). På samme måte kan kunnskap om de positive symptomene, som hallusinasjoner og vrangforestillinger, føre til at de pårørende lærer at disse kan oppleves som reelle for personen som har dem, og at de derfor ikke bør motargumenteres da det kan føre til konflikter (Lam, 1991).

Atferdsorientert tilnærming

I familiearbeidet blir det satt opp konkrete mål det skal jobbes med, disse blir gjerne delt opp i delmål og det blir gitt konkrete oppgaver til de enkelte familiemedlemmene som blir

systematiske gjennomgått. De forskjellige skrittene i problemløsningsmetodene blir også konkretisert, og det blir hele tiden lagt vekt på å gi oppmuntring og ros for forsøkene familiemedlemmene gjør på å tilegne seg ny atferd (Lam, 1991).

Forbedret kommunikasjon

I psykoedukativ familiebehandling arbeides det for å forbedre kommunikasjonen. Familien lærer å uttrykke ønsker om atferdsendring på en konkret og spesifikk måte. Dette vil kunne medføre at det blir lettere for familiemedlemmene å forstå hverandre, som igjen kan bidra til at graden av usikkerhet og uforutsigbarhet reduseres. Negative kommentarer blir lettere å forholde seg til dersom den er rettet mot en spesifikk atferd eller hendelse, enn hvis den er personrettet. En endring fra høy til lav grad av EE, innebærer at de pårørende vil kunne uttrykke følelsene sine direkte uten at de er ledsaget av sinne (Lam, 1991).

Det at behandlingen har størst effekt når den psykoedukative behandlingen inkluderer familie og pårørende, synes å bli tatt lite hensyn til. I Tyskland viste en undersøkelse at i kun 13 % av tilfellene av psykoedukativ behandling ble familien inkludert, og da kun ett familiemedlem per pasient (Rummel-Kluge og Kissling, 2008). Lignende forekomst er funnet i USA, hvor kun 8 % har fått tilbud om psykoedukasjon som inkluderer familie eller pårørende (Rummel-Kluge og Kissling, 2008). Dette kan være en viktig årsak til metoden ikke gir den samme behandlingseffekten som har vært påvist i tidligere studier, hvor familie og pårørende har blitt inkludert. Det at psykoedukative metoder benyttes som behandlingstilbud sammen med andre former for trening på kommunikasjon, sosiale ferdigheter og problemløsning, kan også gjøre vanskelig å måle den eksakte effekten av psykoedukasjon. Videre blir det påpekt at å ha hyppigere kontakt med behandlingsapparatet, kan i seg selv ha en positiv effekt på forløpet ved schizofreni (Choen et al., 2008). Det at de nyeste studiene synes å vise noe mindre effekt, kan i følge Bentsen (2003) også ha sammenheng med at standardbehandlingen som nå gis ved schizofreni har blitt bedre.

Det at psykoedukativ behandling ved schizofreni reduserer antall sykehusinnleggelser og forkorter oppholdene til de personene som blir innlagt, dersom den inkluderer familie og pårørende, gjør at denne typen behandling er kostnadseffektiv. Bentsen (2003) viser til at det

i to europeiske studier, Tarrier et al 1988 og Falloon et al. 1982, ble funnet en kostnadsbesparelse på omtrent 20-25 % per pasient, fordi færre ble lagt inn på sykehus som følge av psykoedukative intervensjoner (Bentsen, 2003). I Norge brukes det om lag 40 milliarder kroner i året på psykiske lidelser, i form av trygdeutgifter, behandlingsutgifter og sosialutgifter (www.tips.no). Så i tillegg til de positive sidene bruken av slike metoder kan ha for personer med schizofreni og deres pårørende, vil det være nyttig å anvende denne formen for behandling også i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Bentsen (2003) skriver at det er behov for et systematisk utdanningsopplegg i psykoedukative metoder, og at denne formen for behandling bør tilbys alle personer med schizofreni som har tett kontakt med familie og pårørende.

6.3 Hva er årsaken til at psykoedukative metoder er så lite anvendt?

Dixon og medarbeidere (2001) peker på flere årsaker til at psykoedukative metoder er så lite utbredt. Disse har sammenheng med blant annet kunnskap, holdninger, behandlingspraksis og ressurstilgang. Når det gjelder personer med schizofreni og deres pårørendes lyst og evne til å delta i denne typen behandling, kan praktiske årsaker som tid og sted for behandlingen og transportmuligheter virke inn på hvorvidt de deltar eller ikke (Dixon et al., 2001). I tillegg pekes det også her på problemet med stigmatisering. Enkelte pårørende ønsker ikke å være åpne om at det er psykisk sykdom i familien, og unnlater derfor å delta i denne typen tiltak. I tillegg til at det gis få tilbud om psykoedukativ behandling, er kunnskapen om virkingen av den lite utbredt, så de familiene som får et slikt tilbud har derfor liten forutsetning for å se nytteverdien av å delta (Dixon et al., 2001).

Det at behandlere i liten grad gir psykoedukasjon som behandlingstilbud til personer med schizofreni, skyldes i stor grad manglende kompetanse. Men Dixon og medarbeidere (2001) hevder at det også kommer av at de fleste behandlere gir medikamentell behandling, og derfor anser ytterligere behandling som overflødig. I tillegg er det enkelte behandlere som er skeptiske til metoden, og mener at det å vektlegge EE plasserer skyld hos de pårørende, til tross for at EE-forskere poengterer at EE ikke er årsak til schizofreni, men er av betydning for

utviklingsforløpet (Dixon, 2001). Den enkelte behandlers holdinger og kunnskaper er dermed med på å avgjøre for hvorvidt psykoedukative metoder blir anvendt eller ikke. Et tilsvarende syn kommer frem i Riksrevisjonens kritiske rapport om det psykiske helsevernet i Norge, som ble framlagt Stortinget den 25. november i 2008. Av den fremgår det at hvilken type behandling som gis mennesker med psykiske lidelser, i stor grad avgjøres av tilfeldigheter. Dette skyldes at den såkalte prioriteringsforskriften, som skal sikre at brukerne får behandling ut i fra hvor syke de er, praktiseres svært forskjellig i ulike regioner, helseforetak og institusjoner (Aftenposten, 26.11.2008). Når et vitenskapssyn har stått sterkt over lang tid, vil det ta lang tid å endre holdninger og la empiri styre hva som blir praksis. Det gir etter min mening grunn til å tro at behandlernes vitenskapssyn i forhold til schizofreni får betydning for valg av behandling også her i Norge.

I tillegg til at den enkelte behandlers kunnskap og holdinger kan være med på å avgjøre hvilken type behandling som tilbys personer med schizofreni, spiller også organisatoriske forhold inn, som for eksempel ressursmangel. I helsevesenet stilles det høye krav til kostnadseffektivitet, hvilket kan bidra at det velges behandlingsmetoder som krever minst ressurser og som gir raskest resultat. Medikamentell behandling er en behandlingsmetode som kan innfri denne typen krav.

For at implementeringen av psykoedukative metoder i behandlingstilbudet skal bli lettere, påpeker Choen og medarbeidere (2008), at elementene i psykoeduskativ metode som har vist seg mest virkningsfull må fremheves i større grad. Gitt at psykoedukasjon ikke passer for alle familier, vil det være nyttig å tilpasse metoden slik at den kan tilpasses flere familier. Her kan kulturelle forhold og kjønn være viktige faktorer. Ikke minst pekes det på at behandlere i større grad må få kunnskap om og opplæring i å benytte metoden, i tillegg til at det må gis nødvendige ressurser (Choen et al., 2008).

De fleste undersøkelser som måler effekten av psykoedukative metoder ved schizofreni, ser på forhold som reduksjon av tilbakefall i form av symptomer, reinnleggelser, sosialfungering innad i familien, og omsorgsbyrden for pårørende. Rummel-Kluge og Kissling (2008) understreker behovet for mer tilpasset studier som i større grad tar for seg effekten av psykoedukative metoder når det gjelder psykososial fungering, livskvalitet, og hvorvidt behandlingen øker sykdomsinnsikten hos pasientene. Også Choen og medarbeidere (2008),

tar til ordet for at psykoedukativ metode i større grad bør omfatte flere arenaer enn familien, og at pasientens subjektive opplevelse av livskvalitet bør få større plass. Dette er områder som er særlig relevante i forhold til det begrepet recovery som jeg nå vil gjøre rede for.

6.4 Recovery

Begrepet recovery benyttes ofte i schizofreniforskning, men det er liten konsensus i fagmiljøene om meningsinnholdet i begrepet. Siden recovery er et godt etablert begrep innen schizofreniforskning, velger jeg i det følgende å benytte den engelske termen.

Det er vanlig å definere recovery på to måter, som kan sies å være motsetninger til hverandre. Den medisinskorienterte og konvensjonelle bruken av begrepet, er recovery forstått som outcome; et resultat eller endepunkt. Med utgangspunkt i schizofreni, vil recovery forstått på denne måten beskrive en endring fra å være syk til å bli frisk, med krav om at personen oppnår samme helse og funksjonsnivå som før sykdomsutbruddet. Det vil i så måte innebære at symptomene på schizofreni er borte, og at personen lever et liv som tilfredsstillende kriteriene for et såkalt normalt liv – men hva er normalt? Hvor mange krav og forventninger til funksjonsnivå må innfris for at en person med schizofreni skal kunne sies å ha oppnådd full recovery? I følge Liberman og Kopelowitz (2002) er kriteriene som ofte benyttes, at personen sammenhengende i to år, oppfyller følgende krav: Fravær av symptomer; har lønnet arbeid og fungerer sosialt; har nære personlig relasjoner til mennesker og treffer disse minst en gang per uke; lever et selvstendig liv; er tilfreds med livet; har god og stabil selvoppfatning; er en aktiv og engasjert samfunnsborger. Det er lett å forstå at for mange mennesker med alvorlig psykisk lidelse vil en slik definisjon på recovery kunne oppleves som uoppnåelig og lite motiverende. Victoria Ibabao Alme som var med på å stifte Mental Helse Ungdom i 2004, gir uttrykk for dette i magasinet Sinn og samfunn (nr. 1, 2008:21). Hun opplever med sin sykdomshistorie å måtte være ”friskere enn de friske” for å bevise at hun ikke lenger er syk.

Recovery forstått som en prosess er et alternativ til det outcome-orienterte synet på recovery, og Anthony tydeliggjør dette skillet på følgende måte: ”recovery from mental illness can proceed when the illness is not cured, and even in the presence of continuing symptoms and disabilities” (Roger et al., 2008:1). Et slikt syn på recovery, innebærer at det

ikke blir fokus på måling av endringer i form av funksjonsnivå, men på områder som psykologisk velvære og håp. Recovery handler ut i fra en slik forståelse om å gjenvinne kontroll over livet, og ikke nødvendigvis å redusere symptomer eller bli kurert fra sykdom. Målet blir å finne mestringsstrategier for å overvinne barrierer og gjenvinne kontroll. At recovery må anses som en individuell prosess er forskjellig fra person til person, fremkommer av Anthonys beskrivelse: "Recovery is described as a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It's a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with the limitations caused by illness." (Anthony 1993:527). Et slikt syn på bedring når det gjelder schizofreni, utgjør dermed et stort vendepunkt innen psykisk helsevern. Personers egne vurderinger og oppfatninger om hva som hjelper i forbindelse med schizofreni har tradisjonelt blitt viet liten plass, da dette har vært fagfolks og forskernes domene.

Recovery forstått slik det er beskrevet ovenfor, gjør at recovery må anses som en individuell prosess som arter seg forskjellig fra person til person. Tiden den tar for å oppleve bedring for hvert enkelt menneske variere. Enkelte studier viser til at noen opplever en relativt rask mestringsfølelse i løpet av 1-2 år, mens andre bruker tiår på å oppleve at de kan leve med schizofreni på best mulig måte. Det påpekes også at det kan være perioder i sykdomsløpet hvor personer med schizofreni ikke opplever positiv endring i det hele tatt (Wilken, 2007).

Marit Borg er en sentral skikkelse i Norge når det gjelder å anerkjenne et godt hverdagsliv som en kilde til bedring ved psykiske lidelser. Hun tar utgangspunkt i Davidson og Strauss' begrep *life context approach*. Ved å ta utgangspunkt i hverdagslivet til mennesker med psykiske lidelser, hevdes det at oppmerksomheten flyttes fra det som blir identifisert som sykdom og over til kapasitet, ressurser og løsninger (Borg, 2007). Kunnskap som kommer frem ved bruk av fenomenologisk tilnærming inviterer til utforskning av menneskers valg og intensjoner, og dette vil i følge forfatterne kunne bidra til å oppdage brukernes liv utenfor det som angis som problemområder. Hverdagslivet kan i mange sammenhenger bli oppfattet som trivielt og selvfølgelig, og kan derfor falle utenfor vanlig forskning – og kanskje spesielt innen medisinsk forskning som legger stor vekt på biologi. For at hverdagslivet til personer med schizofreni, med temaer som sosiale relasjoner og meningsfylte aktiviteter, skal bli sett på som viktige for en recovery-prosess, må det dokumenteres vitenskapelig slik som Borg har

bidratt til gjennom sitt arbeid. Også hun oppfatter recovery som en prosess, og benytter uttrykkene ”bedringsprosess” og ”å komme seg” i forbindelse med psykiske lidelser.

Borgs doktoravhandling omfatter intervjuer med 35 personer som alle har en alvorlig psykisk lidelse, i hovedsak schizofreni. Informantene legger vekt på at ordinære omgivelser og aktiviteter har vært viktige arenaene for deres bedringsprosesser, og ikke bare kliniske eller terapeutiske. Pårørende og familie blir særlig utpekt som viktige personer i en bedringsprosess. Dette forklares med at de har representert en kontinuitet, samtidig med at de har tatt kontakt med lege når det har vært nødvendig. De har også deltatt i diskusjoner vedrørende medisiner og innleggelser. Personer som er i en bedringsprosess uttrykker et tydelig ønske om å bli sett og møtt som selvstendige individer i eget liv (Borg, 2007).

Doktoravhandlingen synliggjør at bedringsprosesser ved alvorlig psykiske lidelser må forstås som en integrert del av menneskers hverdagsliv. Det blir dermed satt fokus på viktige utfordringer innenfor psykisk helsevern; som det å definere hva som anerkjennes for å ha betydning for bedring av psykiske lidelser, og hvilke arenaer som er viktige i en slik sammenheng.

Jeg mener at recovery-begrepet forstått som prosess, slik Borg og andre definerer det, er relevant i forhold til definisjonen på livskvalitet som jeg har gjort rede for tidligere i oppgaven, hvor nettopp psykisk velvære er sentralt. Jeg vil derfor se på hvorvidt psykoedukativ metode kan sies å være orientert mot recovery som prosess og på den måten bidra til økt livskvalitet.

Jacobson og Greenley (2001) har utviklet en forklaringsmodell av recovery-begrepet forstått som prosess, for å gjøre det enklere både for mennesker med psykiske lidelser og helsepersonell å jobbe mot et felles mål. Modellen skiller mellom indre og ytre forhold som påvirker hverandre gjensidig. De indre forholdene som er beskrevet er *hope, healing, empowerment* og *connection*, mens de ytre er *human rights, a positive culture of healing* og *recovery-oriented services*.

Med *hope* beskriver Jacobson og Greenly en helt grunnleggende forståelse av begrepet; at personen med schizofreni har et håp om at bedring i form av økt livskvalitet er mulig. I dette ligger det en erkjennelse og aksept om at vedkommende står overfor enkelte utfordringer som

følge av sykdommen, men at fokuset er løsningsorientert og framtidsrettet. Å ha håp i en slik recovery- kontekst innebærer at personen greier å glede seg over små framskritt og ikke stiller urealistiske krav til seg selv. Dette er et viktig budskap som også understrekes i undervisningsdelen i psykoedukativ metode, hvor familier som har høye forventninger til at personen med schizofreni skal oppnå rask bedring, får hjelp til å dempe disse (Lindvåg og Fjell, 2006).

Begrepet *healing* blir av Jacobson og Greenly (2001) benyttet for å understreke at recovery som prosess, skiller seg fra recovery som outcome, blant annet ved at målet ikke er å bli kurert fra sykdommen, men å lære seg å leve med den på best mulig måte. Begrepet healing i denne sammenhengen, består av komponentene å ha kontroll og å kunne definere et selv utenom sykdommen. Sistnevnte kommer av at mennesker med schizofreni ofte opplever å "miste seg selv", og at det derfor er viktig å skille mellom person og sykdom. En måte å bidra til dette på, er at helsepersonell og andre er bevisst på språkbruken slik det har blitt nevnt tidligere i oppgaven; at personen beskrives å ha schizofreni i stedet for å være schizofren. Ved å redusere den sosiale stigmatiseringen på denne måten, vil det kunne bidra til at selvstigmatiseringen også blir mindre og at selvfølelsen og selvrespekten styrkes.

Det å ha kontroll i en recovery sammenheng, innebærer at personen med schizofreni finner måter å redusere eller håndtere symptomer på. For mange er medikasjon en effektiv og nyttig del av dette. I tillegg vil det å lære hvordan stress virker inn på sykdommen, og hvordan det kan reduseres, være et viktig bidrag til opplevd kontroll for personer med schizofreni.

Forfatterne av denne recovery-modellen understreker at begrepet kontroll her har en dobbelbetydning. Det ene er som beskrevet, kontroll over symptomer og stress, mens det også referer til hvem det er som har kontroll. I recovery forstått som prosess er det personene med en psykisk sykdom som har kontroll, og aktivt deltar i sin egen bedringsprosess. Dette er i samsvar med den neste indre faktoren som er beskrevet; *empowerment* (Jacobson og Greenly, 2001).

Empowerment kan forstås som det motsatte av følelsen av hjelpeløshet og avhengighet, og tap av kontroll som mange mennesker med alvorlige psykiske lidelser opplever etter å ha vært syke over lenger tid (Jacobson og Greenly, 2001). Forfatterne forklarer empowerment som noe som utvikler seg i den enkelte mennesket, og beskriver det som graden av autonomi,

mot og ansvarsfølelse. Å være et autonomt menneske innebærer å ha kunnskap om egen situasjon, i dette tilfellet å ha kunnskap om schizofreni, ha en god selvfølelse og ha muligheten til å ta avgjørelser som bidrar til å fremme bedring. Med mot menes å være villig til å ta risikoer som det å kjempe mot diskriminering og gi slipp på trygge og stabile rutiner for å bedre egen livssituasjon. Ansvarsfølelse som en del av empowerment, viser til den enkeltes forpliktelser over for andre og samfunnet som helhet. Med recovery som prosess er målet og stadig ta større del i, og større ansvar for egen helse. Det kan blant annet innebære at personer med schizofreni forsøker i best mulig grad å samarbeide med familie og behandlere, og er tydelig på hva som er ønskelig av støtte, og tar i mot den hjelpen som gis ut i fra dette. Full empowerment hos den enkelte person, innebærer i følge forfatterne at vedkommende er bevisst på egne valg og handlinger, og hvilke konsekvensene disse får Jacobson og Greenly (2001).

Recovery som prosess er i stor grad en sosial prosess, og recovery forstått på denne måten innbærer blant annet og gradvis kunne omgås og samhandle med andre mennesker. Det er dette den tredje og siste indre faktoren, *connection*, viser til. Begrepet omfatter aktiviteter av ulike slag som oppleves som meningsfylt for den enkelte. Det kan være å ha gode relasjoner til andre, og det å fylle hverdagen med aktiviteter som oppleves som meningsfulle (Jacobson og Greenly, 2001). Connection beskrevet på denne måten, ligger tett opp til begrepet aktivitet som ble gjort rede for som en variabel på psykisk velvære under 4.1.3, og jeg mener derfor at det å ha et prosessorientert syn på recovery, vil kunne bidra til å fremme livskvaliteten hos mennesker med schizofreni, slik den har blitt definert i denne oppgaven. Spørsmålet blir derfor hvorvidt psykoedukativ metode kan sies å ha et slikt fokus, eller om den ligger tettere opp til recovery som outcome.

Corrigan og Ralph (2005) hevder at psykoedukative metoder har et outcome-fokusert syn på recovery, da familien og helsearbeidere som inngår i denne formen for behandling, ofte legger stor vekt på symptomreduksjon og økte sosiale ferdigheter. Jeg mener at det til tross for dette, er grunnlag for å hevde at psykoedukative metoder også omfatter recovery forstått som prosess. Undervisningsdelen er spesielt viktig her, da personen med schizofreni lærer hva det innebærer å ha en slik sykdom. Slik kunnskap er en forutsetning for at vedkommende skal kunne utvikle strategier for å håndtere stress, og på denne måten oppleve bedre

mestringsevne og kontroll over situasjonen. Dette har ovenfor blitt beskrevet som sentrale elementer i forbindelse med de indre faktorene healing og empowerment, som inngår i recovery forstått som prosess. Det at familie og pårørende lærer at en bestemt type atferd hos personer med schizofreni skyldes sykdommen og ikke viten og vilje, bidrar etter min oppfatning til økt forståelse og aksept, som igjen kan føre til at personer med schizofreni kan bevare håpet om bedring, samt å kunne sette seg mål ut i fra egne forutsetninger og ikke andres forventninger. Dette vil jeg hevde også er i tråd med hva det innebærer å ha et prosessorientert syn på recovery. Det er imidlertid viktig å understreke at dersom psykoedukativ metode skal kunne sies å være orientert mot recovery som prosess – og særlig med tanke på å bedre sosial fungering og utvide det sosiale nettverket, så må den gis i sin opprinnelige form hvor familie og pårørende inkluderes i behandlingen. Som det fremgikk tidligere i oppgaven, er det vanlig å utelukke familiemedlemmer når denne typen behandling tilbys. Dette til tross for empiriske funn som viser betydningen av at familie og pårørende blir inkludert (Rummel-Kluge og Kissling, 2008).

Slik jeg ser det, er det ikke nødvendigvis et motsetningsforhold mellom det å jobbe med symptomreduksjon og økte sosiale ferdigheter som kan sies å være outcom-orientert når det gjelder recovery, og det å være opptatt av individets subjektive opplevelse av egen situasjon. Ved å redusere symptomer og styrke sosiale ferdigheter hos mennesker med schizofreni, er det nærliggende å anta at det vil kunne bidra til økt psykisk velvære i form av god selvfølelse, deltagelse i meningsfylte aktiviteter og gode sosiale relasjoner. Roger og medarbeidere (2008) argumenterer for at de to ulike synene på recovery utfyller hverandre, da de bidrar til en bredere forståelse av begrepet. Jeg vil likevel understreke at jeg mener at psykoedukativ metode har et utviklingspotensiale når det gjelder å være mer prosessorientert i forhold til recovery, og kanskje spesielt når det gjelder den enkelte brukers muligheter til å påvirke hva som skal inngå i metoden. Sentrale spørsmål i en slik sammenheng kan tenkes å være: Hva skal læres? Hvordan skal det læres? For hvem er kunnskapen viktigst? Igjen vil jeg understreke behovet for flere kvalitative undersøkelser, som kan bidra til at behov og ønsker hos personer med schizofreni i større grad blir hørt. Det være seg behandlingen som gis, og tilbud for øvrig i form av sosiale nettverk og muligheter for å få jobb eller delta i meningsfull aktivitet.

Når det gjelder de ytre forholdene som er beskrevet i forbindelse med recovery som prosess, så ligger påvirkningsmulighetene på et mer strukturelt nivå. Første faktoren det refereres til er *human rights*. Benyttet i sammenheng med psykisk helsevern, innebærer det at den enkelte får best mulig behandling for sin sykdom. I tillegg innebærer human rights i denne konteksten, at mennesker med psykiske lidelser har de samme rettighetene som øvrige borgere, som foreksempel jobb- og bomuligheter (Jacobson og Greenly, 2001). Metoden er tradisjonelt benyttet i en familiekontekst, og som sådan har den relativt lite innflytelse på strukturelle forholdene slik jeg ser det. Ved å bruke metoden i andre sammenhenger, kan den derimot bidra til at mennesker med schizofreni lettere kan mestre andre områder, som for eksempel en jobbsituasjon. Dette har vært prøvd ut i pilotprosjektet Jobbmestrende oppfølging i Oslo, som er et samarbeidsprosjekt mellom NAV Oslo og Akershus, Vinderen DPS og tre ulike arbeidsmarkedsbedrifter. Hensikten med prosjektet var å undersøke om bruk av psykoedukativ metode kan bidra til at arbeidsmarkedsbedrifter kan tilby gode arbeids- og tiltaksplasser for mennesker med schizofreni. Tanken bak er at dette kan gjøres ved at arbeidsgiver, i dette tilfellet arbeidsmarkedsbedrifter, får økt kunnskap og forståelse for lidelsen. På denne måten vil arbeidsmiljøet og arbeidsoppgavene tilrettelegges, og menneskene med schizofrenidiagnose blir møtt ut i fra egne forutsetninger. Prosjektet hadde videre som mål å undersøke om et tettere samarbeid mellom helsetjenesten og NAV vil kunne føre til en smidigere overgang mellom behandling og arbeidsliv (Harsvik, Mo og Steihaug, 2008).

Deltakerne i prosjektet hadde alle diagnosen schizofreni, og fikk arbeidspraksis i skjermet virksomhet i en arbeidsmarkedsbedrift med tett oppfølging av en arbeidskonsulent. Det ble arbeidet ut fra prinsippene i psykoedukativ metode, med særlig vekt på Expressed Emotion. I oppstartet utførte deltagerne arbeidsoppgaver sammen med arbeidskonsulenten, inntil de ble trygge nok til klare seg uten slik støtte. Deretter tok arbeidskonsulenten regelmessig kontakt, i tillegg til at deltakerne selv kunne ta kontakt ved behov. Enkelte deltagere strevde for eksempel med å komme seg tidsnok opp om morgenen, og ble da kontaktet per telefon og fulgt opp til de var kommet på jobb. For deltakerne innebar derfor prosjektet tett oppfølging, som var tilpasset individuelle behov. Prosjektet ble vurdert som vellykket, sett ut i fra at få deltakere falt fra undervegs. I tillegg ga deltakerne uttrykk for at de hadde hatt stort utbytte av å delta i prosjektet, hovedsakelig fordi det ga dem en mulighet å komme ut i jobb. Det ble

derfor besluttet å forlenge og utvide prosjektet, og videre målsetning vil være å se på om prosjektet har overføringsverdi til ytterligere kontekster – for eksempel øvrige arbeidsmarkedsbedrifter, og ikke minst til det ordinære arbeidslivet (Harsvik, Mo og Steihaug, 2008). Dette viser at psykoedukativ metode kan ha positiv virkning også utover de tradisjonelle kontekstene den er benyttet i, og på denne måten i større grad bidra til mestring og selvstendighet hos mennesker med schizofreni.

Den andre ytre faktoren som nevnes av Jacobson og Greenly (2001) når det gjelder recovery som prosess, er *a positive culture of healing*. Det innebærer at behandlerne innen det psykiske helsevernet, på lik linje som brukerne, tror at bedring av schizofreni er mulig. Videre skal de bidra til at personer med psykiske lidelser styrker de indre faktorene som er nevnt tidligere; hope, healing, empowerment og connection, når det gjelder recovery som prosess. Dette skal gjøres uavhengig av hvordan den enkeltes forutsetninger og muligheter vurderes å være der og da. Dette innebærer at fokuset må rettes mot individet og den enkeltes styrke og målsetninger, og forbi fokuset på symptomer og diagnose. For å få til dette, er det viktig at det er et likeverdig samarbeid mellom behandlere og de som mottar behandlingen, hvilket kan sies å stå i kontrast til det tradisjonelle hierarkiske forholdet mellom lege og pasient. Et slikt samarbeid innebærer i følge forfatterne, at personer med psykiske lidelser gis reelle valg når det gjelder behandling, og at de kan velge andre alternativer enn det behandleren vurderer som det beste (Jacobson og Greenly, 2001). Ut i fra dette, kommer det tydelig fram at den enkelte er ansvarlig for sine valg og selv skal vurdere konsekvensene av sine handlinger, slik målsetningen for recovery som prosess er.

Med *recovery-oriented services*, som er den siste ytre faktoren når det gjelder recovery som prosess, vises det til den faktiske behandlingen som gis, og hvorvidt den er fremmer recovery forstått på denne måten. Det er utviklet flere retningslinjer for hva behandling bør inneholde for å oppnå dette (Jacobson og Greenly, 2001). En av disse beskriver at dersom full recovery forstått som prosess skal oppnås, må det totale behandlingstilbudet omfatte klinisk behandling, støtte til pårørende og familie, samt elementer som bidrar til mestring og kontroll, og at mennesker med psykiske lidelser har tilgang på jobb og utdanning. Sagt på en annen måte, så omfatter prosessorientert recovery en behandling som inkluderer hele mennesket.

Å oppleve sykdomsutbrudd av schizofreni kan oppleves som en krise, og personen som rammes vet ofte ikke hvilke konsekvenser lidelsen kan få, og hvordan den på best måte kan håndteres. Det er derfor et stort behov for informasjon om lidelsen og hvordan den kan mestres, for på denne måten gjenvinne stabilitet etter en slik opplevelse. Dette mener jeg understreker nytteverdien av psykoedukativ behandling, som forsøker å ivareta dette behovet. Ved å tilegne seg verdifull kunnskap om egen situasjon, kan mennesker med schizofreni få en større mulighet til å endre holdninger, følelser og målsettinger knyttet til egen helse, slik det er beskrevet i Anthonys tidligere nevnte definisjon av recovery som prosess (Anthony, 1993). I tillegg til det å få relevant informasjon om schizofreni for å redusere opplevelsen av krise, blir det å lære seg mestringsstrategier for å håndtere stress pekt på som avgjørende for å kunne leve med schizofreni på best mulig måte. Ferdigheter for å mestre økt sårbarhet, blir pekt på som det viktigste i en slik forbindelse (Wilken, 2007). Det å ha fokus på følelsesmessig klima i familien som er kjernemomentet i psykoedukasjon, og benytte kommunikasjonsregler som det er gitt eksempler på tidligere i oppgaven, vil bidra til at personer med schizofreni blir møtt på en måte som kan redusere deres opplevelse av kritikk. Psykoedukativ metode legger også til rette for at den enkelte, både den med schizofreni men også familiemedlemmer, får en reell påvirkningsmulighet ved at de tar opp temaer som familiene selv finner nyttige.

Et annen viktig område psykoedukasjon bidrar i forhold til et recovery-orientert syn, er nettverksarbeidet. Som det fremgikk tidligere i oppgaven så opplever mange mennesker med schizofreni å bli isolert av flere årsaker, som for eksempel lave sosiale ferdigheter og stigmatiseringen de ofte møter i på ulike arenaer i samfunnet. Det å utvide nettverket rundt personer med schizofreni, slik at de kan oppleve tilhørighet sammen med andre personer som er i samme situasjon, vil kunne bidra til å styrke de indre forholdene som er beskrevet i tilknytning til recovery som prosess. Jeg mener med bakgrunn i dette at det er grunnlag for å hevde at psykoedukativ metode har et innhold som er forenlig med et recovery-orientert syn, til tross for at metoden også har fokus på såkalt outcom i form av symptomreduksjon og økte sosiale ferdigheter. Metoden har likevel utviklingspotensial i forhold til at personer med schizofreni i enda sterkere grad kan ha påvirkning i forhold til hva som skal inngå i de ulike delene av metoden, og hva som skal være målet for behandlingen.

6.5 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg valgt og redegjøre for to sosialkognitive teorier om motivasjon i tilknytning til schizofreni og psykoedukativ metode, henholdsvis Weiners attribusjonsteori og Banduras teori om mestringsforventning – self-efficacy. Pårørendes årsaksforklaringer til atferden hos personen med schizofreni, og det følelsesmessige klimaet i familien har betydning for sykdomsutviklingen. Sosial kognitive teorier om motivasjon som disse to, forklarer motivasjon ut i fra et samspill mellom personer, handlinger og miljø, og er bakgrunnen for at disse teoriene ble presentert. Som det fremgikk ovenfor, er familiemedlemmer som forklarerer atferden til den som er syk med indre og kontrollerbare årsaker, preget av høyt emosjonelt uttrykk. Forskning har vist at det har negativ betydning for forløpet ved schizofreni (Brown, 1985). Videre har jeg vist at høy self-efficacy til en viss grad kan bedre den sosiale fungeringen ved schizofreni, men at det er vel så viktig å behandle negative symptomer ved schizofreni, da mangel på energi og sosial tilbaketrekning er en større årsak til at disse personene med unngår å gå løs på en oppgave, enn tanker om at de ikke vil mestre den. I tillegg kan det å oppleve en psykose være en mulig årsak til at self-efficacy ikke får samme betydning for innsats og utholdenhet hos personer med schizofreni som hos friske, da en psykose i seg selv medfører tap av kontroll over eget liv.

Kapitlet har knyttet psykoedukativ metode ved schizofreni til begrepet recovery, og da forstått både som outcome med fokus på symptomreduksjon og økt sosial fungering, og som prosess hvor den enkeltes mestring og opplevelse av egen situasjon blir satt i fokus. Ved å argumentere for at psykoedukative metoder er orientert mot sistnevnte, mener jeg det er grunnlag for å hevde at metoden kan være et bidrag til økt livskvalitet, definert som psykisk velvære. Bakgrunnen for et slikt utsagn, er at recovery som prosess vektlegger områder som meningsfull aktivitet, betydningen av sosiale relasjoner og selvfølelse, som jeg tidligere i oppgaven har knyttet til graden av opplevd livskvalitet.

7. AVSLUTNING

Jeg har med denne oppgaven ønsket å vise at det å ha kunnskap om egen situasjon, med fokus på pedagogiske områder som mestring og motivasjon, er relevant også innen psykisk helsevern. Dette har blitt eksemplifisert ved bruk av psykoedukativt-behandlingstilbud ved schizofreni. For å besvare problemstillingen om psykoedukativ metode er et bidrag til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni, var det nødvendig å gi en definisjon av begrepet livskvalitet. Det er et begrep som kan ha en rekke betydninger, avhengig av hvilken kontekst det benyttes i. Jeg har valgt en definisjon som forklarer livskvalitet som psykisk velvære. Det innebærer at det er den enkeltes subjektive oppfatning av eget liv, som avgjør om livskvaliteten er høy eller lav. Variablene som har blitt benyttet for å si noe om livskvalitet ut i fra en slik forståelse, er sosiale relasjoner, selvfølelse og aktivitet.

Første delspørsmål var å gjøre rede for hvilke utfordringer mennesker med schizofreni står overfor, som kan ha betydning for livskvaliteten. Med bakgrunn i resultater fra forskning og annen faglitteratur, har jeg vist at mennesker med schizofreni og andre alvorlige psykiske lidelser ofte blir utsatt for stigmatisering på ulike arenaer i samfunnet. Min erfaring etter å ha lest litteratur om diagnosen, er at det benyttes et språk som kan tenkes å bidra til denne stigmatiseringen. Se som eksempel diagnosekriteriene referert fra ICD-10 under 3.1. I tillegg er min oppfatning at enkelte beskrivelser av sykdommen kan føre til at håpet om bedring reduseres, og den som leser vil kunne danne seg et inntrykk av at det å få schizofreni er ensbetydende med å være kronisk syk. Det å bli stigmatisert kan ha en negativ innvirkning på selvfølelsen og den enkeltes livskvalitet, og sammen med symptomer ved schizofreni, som mangel på energi og initiativ, bidrar det til at mennesker med denne typen lidelse ofte har små sosiale nettverk. Kognitivt svikt og reduserte sosiale ferdigheter, som ofte ses i forbindelse med schizofreni, er faktorer som ytterligere bidrar til dette.

Det andre delspørsmålet innebar å gjøre rede for psykoedukativ behandling, og vise hvordan den kan bidra til økt mestring av de nevnte utfordringene ved schizofreni. Ved å innlede oppgaven med et historisk tilbakeblikk på psykisk helsevern, mener jeg å ha vist at kunnskap om egen situasjon og mestringsfokus har vært viet liten plass i behandlingstilbudet til

mennesker med psykiske lidelser. Dette har sammenheng med hvordan denne typen lidelsen har vært forstått på gjennom tidene. I takt med ny kunnskap og forståelse, har behandlingsformene endret seg i positiv retning for de menneskene dette omhandler. I Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006 (St.prp. 63, 1997-1998), understrekes det at brukerens behov skal være utgangspunkt for all behandling, og at dette må prege praksisen av alle helsetjenester. Det innebærer etter mitt syn at områder fra pedagogikk som mestring og motivasjon burde være sentrale temaer knyttet til behandlingstilbudet som gis til mennesker med psykiske lidelser. Det tar lang tid å endre holdninger til knyttet til psykiske lidelser og behandlingspraksis, og hovedvekten av forskning knyttet til bedring ved schizofreni er fortsatt biomedisinsk. Det innebærer at fokuset i stor grad rettes mot det som kan observeres og måles. Eksempler på det er symptomer, sosial fungering og antall innleggelser på sykehus. Medikamentell behandling er et effektivt og relativt kostnadsbesparende middel for å oppnå positive resultater på disse områdene. Medisinering er et viktig bidrag i behandlingen av schizofreni, men tilbudet må ikke stoppe der. For at mennesker med denne typen lidelse skal få bedre livskvalitet i form av økt selvfølelse, gode sosiale relasjoner og delta i meningsfylte aktiviteter, er det behov for mer kunnskap om bedringsprosesser ved schizofreni for å kunne utarbeide behandlingstilbud som støtter opp om disse områdene i enda større grad enn i dag.

Psykoeduktiv metode bygger på erkjennelsen av at det psykososiale miljøet rundt en person med schizofreni har betydning for utviklingsforløpet. Det å ha schizofreni innebærer en økt sårbarhet for stress og en lavere terskel for hva som kan oppleves som kritikk.

Psykoeduktiv behandling med elementene undervisning og stressmestring kan bidra til å forbedre det følelsesmessige klimaet mellom personer med schizofreni, og i deres bo-, skole- og arbeidsmiljø. Ved å redusere stress, reduseres også risikoen for sykdomstilbakefall og reinnleggelser på sykehus (Brown, 1985). Dette er målevariabler jeg tidligere har beskrevet i tilknytning til et outcome-orientert fokus på bedring. Det er derfor viktig å se på helheten av psykoeduktiv metode, og hvordan den fokuserer på mer enn bare reduksjon av symptomer og styrking av sosial fungering. Å utvide det sosiale nettverket til mennesker med schizofreni gjennom nettverksarbeid, fører til nye arenaer for sosial kontakt. Det at personer med schizofreni kan erfare at de kan være en ressurs for andre mennesker, er et viktig element i

den subjektive opplevelse av livskvalitet. Videre er det å ha kunnskap om egen situasjon avgjørende for å kunne mestre utfordringer og ta egne valg, hvilket er i tråd med det å være et selvstendig menneske. Jeg mener å ha vist at psykoedukativ behandling med sin pedagogiske tilnærming, i form av kunnskapsformidling og mestringsfokus, har flere elementer ved seg som kan bidra til økt livskvalitet hos mennesker med schizofreni. Metoden representerer et bidrag til reduseringen av stigma, og et skritt i retningen av en mer brukerorientert helsetjeneste for personer med psykisk lidelse. Med bakgrunn i denne oppgaven er mitt syn at psykoedukativ metode i større grad burde inngå i etterutdanninger og at det burde gis en systematisk opplæring i metoden for de fagmiljøene som er knyttet til psykisk helsevern, slik at metoden blir mer utbredt og kommer flere personer med schizofreni og deres familier til gode.

Det er fortsatt mange ubesvarte spørsmål knyttet til bedringsprosesser og schizofreni, og for å kunne konkludere med at det er en direkte sammenheng mellom bruk av psykoedukativ metode og økt livskvalitet definert som psykisk velvære, er det nødvendig med forskning som spesifikt undersøker dette. Ved å legge evidensbasert brukerkunnskap til grunn for behandling av schizofreni, er det håp om at hjelpen i større grad fører til økt livskvalitet for den enkelte.

Litteraturliste

Aftenposten, morgen, 26.11.2008, s. 5. Deprimerende virkelighet.

Almvik, A. (2000): Utviklingen av psykisk helsearbeid i kommunene – sett i lys av historisk utvikling, statlige føringer og lovverk. I: Almvik, A. og L. Borge (red.) *Tusenkunstnerne. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Anthony, W.A. (1993): Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16, 521-538.

Asyl. URL: <http://www.sprakrad.no/Aktuelt-ord/Asyl/> [Lesedato 22.05.2009].

Bandura, A. (1977a): *Self-efficacy – The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company.

Bandura, A. (1977b): Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 2, 191-215.

Bentsen, H. (1999): Psykoedukativ familieintervensjon ved psykoser. I: Borchgrevink, T.S., A. Fjell og B.R. Rund (red.) *Psykososial behandling ved psykoser*. Oslo: Tano Aschehoug.

Bentsen, H. (2003): Bedrer psykoedukativ familiebehandling forløpet ved schizofreni? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 18, 2571-2574.

Blakar, R.M. (2006): *Språk er makt*. 7. rev. og utv. utg. Oslo: Pax.

Borchgrevink, T.S. (1999): Expressed Emotion. I: Borchgrevink, T.S., A. Fjell og B.R. Rund (red.) *Psykososial behandling ved psykoser*. Oslo: Tano Aschehoug.

Borchgrevink T.S. og A.J. Lindvåg (1999): Når virkeligheten blir uvirkelig. Om stress og sårbarhet hos ungdom. I: Borchgrevink, T.S., A. Fjell og B.R. Rund (red.) *Psykososial behandling ved psykoser*. Oslo: Tano Aschehoug.

Borg, M. (2007): *The nature of recovery as lived in everyday life: Perspectives of individuals recovering from severe mental health problems*. Doktoravhandling, Universitetet i Trondheim: NTNU-trykk.

Borg, M. og A. Topor (2007): *Virksomme relasjoner – Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Kommuneforlaget.

Borge, L., E.W. Martinsen, T. Ruud, Ø. Watne og S. Friis (1999): Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric services*, 50, 81-84.

- Borge, L. (2000): Veien tilbake – fra institusjonspsykiatri til lokalmiljø – med fokus på livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser. I: Almvik, A. og L. Borge (red.) *Tusenkunstnerne. Mulighet og mangfold i psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Brown, G. (1985): The discovery of expressed emotion: Induction or deduction? I: Leff, J. og C. Vaughn. *Expressed emotion in families*. New York: The Guilford Press.
- Bråten, I. (1996): Om Vygotskys liv og lære. I: Bråten, I. *Vygotsky I pedagogikken*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Buizza, C., B. Schulze, E. Bertocchi, G. Rossi, A. Ghilardi og R. Pioli (2007): The stigma of schizophrenia from patient and relatives view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 2007, 3-23.
- Choen, A.N., S.M. Glynn, A.B. Murray-Swank, C. Barrio, E.P. Fisher, S.J. McCutcheon, D.A. Perlick, A.J. Rotondi, S.L. Sayers, M.D. Sherman og L.B. Dixon (2008): The family forum: Directions for the implementation of family psychoeducation for severe mental illness. *Psychiatric Services*, 1,40-48.
- Corrigan, P.W. (2000): Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical psychological science and practice*, 7, 48-67.
- Corrigan, P.W. og R.O. Ralph (2005): Introduction: Recovery as consumer vision and research paradigm. I: Ralph, R. og P.W. Corrigan (red.) *Recovery in mental illness. Broadening our understanding of wellness*. Washington: American Psychological Association.
- Cullberg, J. (1999): *Dynamisk psykiatri i teori og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Dixon, L., W.R. McFarlane, H. Lefley, A. Luckstedt, M. Cohen, K. Mueser, D. Miklowitch, P. Solomon og D. Sonderheimer (2001): Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric services*, 52, 903-910.
- Drapalski, A.L., T. Marshall, D. Seybolt, D. Medoff, J. Peer, J. Leith og L.B. Dixon (2008): Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric services*, 59, 655-662.
- Egeland, J. og N.I. Landrø (2006): Hukommelsesforstyrrelser ved schizofreni. I: Rund, B.R. (red.) *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hartevig Forlag.
- Engmark, L., B. Alfstadsæther og A. Holte (2006): *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. Rapport 6:2006. Oslo: Folkehelseinstituttet.

-
- Fjell, A. og M. Mohr (red.) (2001): *Familiearbeid i praksis. Samarbeid og behandling*. Oslo: Cappelens forlag.
- Fjell, A. (2001): Kunnskapsbasert foreldrearbeid. I: *Familiearbeid i praksis. Samarbeid og behandling*. Oslo: Cappelens forlag.
- Giddens, A. (1991): *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. California: Stanford University Press.
- Goffman, E. (1963): *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Gonzalez-Torres, M.A., R. Oraa, M. Arestegui, A. Fernandez-Riva og J. Guimon (2007): Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Social psychiatric epidemiology*, 42, 14-23.
- Gråwe, R.W. (1999): Sosial ferdighetstrening for pasienter med schizofreni. I: Borchgrevink, T.S., A. Fjell og B.R. Rund (red.). *Psykososial behandling ved psykoser*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Gråwe, R.W. (2006). Sosial ferdighetstrening for personer med alvorlige psykiske lidelser. I: B.R. Rund. *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hertervig Forlag.
- Hamre, A., A.A Dahl og U.F. Malt (1994): Public attitudes of the quality of psychiatric patients, and prevalence of mental disorders. *Nordic journal of psychiatry*, 48, 275-281.
- Harrow, M. og T.H. Jobe (2007): Factors involved in outcome and recovery in schizophrenia patients not on antipsychotic medications: A 15-year multifollow-up study. *The journal of nervous and mental disease*, 195, 406-414.
- Harsvik, T., T.O. Mo, S. Steihaug (2008): *Jobbmestrende oppfølging. Andre delrapport*. Oslo: SINTEF Helse.
- Haugsgjerd, S., B. Karlsson og J.A. Løkke (2002): *Perspektiver på psykisk lidelse – å forstå, beskrive og behandle*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helle, S. og R.W. Gråwe (2007): Sysselsetting og trygd blant personer med schizofrenidiagnose. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 11, 1358-1362.
- ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer* (1999). WHO. Statens helsetilsyn: Universitetsforlaget.
- Impuls. Tidsskrift for psykologi*, nr. 2, 1996, s. 83-85. Krisen i psykiatrien: En kunnskapskrise. Intervju med Anne-Kari Torgalsbøen.
- Imsen, G. (2005): *Elevens verden. Innføring i pedagogisk psykologi*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

- Jacobson, N. og D. Greenley (2001): What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric services*, 4, 482-485.
- Johannessen, O.J., T.H. McGlashan, T.K. Larsen, M. Horneland, I. Joa, S. Mardal, R. Kvebæk, S. Friis, I. Melle, S. Opgjordsmoen, E. Simonsen, U. Haar, og P. Vaglum (2001): Early detection strategies for untreated first-episode psychosis. *Schizophrenia research*, 1, 39-46.
- Johannessen, J.O. (2006): Schizofreni – klinisk bilde og utbredelse. I: Rund, B.R. (red) *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hartevig Forlag.
- Jordahl, H. og A. Repål (1999): *Mestring av psykoser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kringlen, E. (2001): *Psykiatriens samtidshistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S. (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Lam, D.H. (1991): Psychosocial family intervention in Schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological medicine*, 21, 423-441.
- Larsen, T.K. (2006): Tidlig intervensjon ved schizofreni. I: Rund, B.R. (red): *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hartevig Forlag.
- Leff, J.P., L. Kuipers, R. Berkowitz, R. Eberlein-Frie og D.A. Sturgeon (1982): Controlled trial of intervention in the families of schizophrenic patients. *British journal of psychiatry*, 141, 121-134.
- Leff, J. og C. Vaughn (1985): *Expressed emotion in families*. New York: The Guilford Press.
- Lieberman, R.P., og M.D. Kopelowicz (2002): Teaching persons with severe mental disabilities to be their own case managers. *Psychiatric services*, 53, 1377-1379.
- Lincoln, T.M., K. Wilhelm og Y. Nestoriuc (2007): Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: A meta-analysis. *Schizophrenia research*, 96, 232-245.
- Lindvåg A.J. og A. Fjell (2006): Psykoedukativ behandling ved psykose. I: Rund, B.R. (red.): *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hartevig Forlag.
- Link, B.G. og J.C. Phelan (2001): Conceptualizing stigma. *Annual review of sociology*, 27, 363-385.
- Link, B.G., E.L. Struening, S. Neese-Todd, S. Asmussen og J.C. Phelan (2001): Stigma as a barrier to recovery – The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illness. *Psychiatric services*, 22, 1621-1626.

-
- López, S.R., K.A. Nelson, K.S. Snyder, og M. Mintz (1999): Attributions and affective reactions of family members and course of schizophrenia. *Journal of abnormal psychology*, 2, 307-314.
- Lunde, K.J. (2008): Hva kan norsk psykiatri lære av Italia? *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 2, 208-210.
- Malterud, K. (2002): Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensinger. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 25, 2468-2472.
- Maslow, A.H. (1970): *Motivation and personality*. New York: Harper & Row.
- McFarlane, W.R. (2001): Family-based treatment in prodromal and first-episode psychosis. I: Miller, T. (red.), S.A. Mednick, T.H. McGlashan, J. Libiger og J.O. Johannessen. *Early intervention in psychotic disorders*. Kluwer: Academic Publishers.
- Mead, G.H. (1967): *Mind self, & society – From the standpoint of a social behaviourist*. Chicago: The University of Chicago.
- Melle, I., S. Friis, E. Hauff og P. Vaglum (2000): Social functioning of patients with schizophrenia in high-income welfare societies. *Psychiatric services*, 51, 223-228.
- Møller, P. (2005): Schizofreni og selvet – eksistensielle perspektiver på forståelse og utredning. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 125, 1022-1025.
- Nasjonal strategiplan for arbeid og psykisk helse, 2007-2012*, Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU, 2001:03, *Brukermedvirkning*. URL:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/krd/dok/NOUer/2001/NOU-2001-03/10/4.html?id=366609> [Lesedato:19.05.2009].
- Nygren, P. (1996): *Utvikling av kvalitet i psykososialt arbeid*. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Næss, S. (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: NOVA Rapport 3/2001.
- Pekkala, E. og L. Merinder (2002): Psychoeducation for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, Issue 2, Art. No.: CD002831. The Cochrane Collaboration. John Wiley og Sons, Ltd.
- Pintrich P.R og H.D. Schunk (2002): *Motivation in education: theory, research and applications*. Upper Saddle River: Merrill Prentice Hall.
- Pratt, S.I, K.T. Mueser, T.E. Smith og E. Lu (2005): Self-efficacy and psychosocial functioning in schizophrenia: A meditational analyses. *Schizophrenia research*, 78, 187-197.
- Pårørende - en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. (2008): Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

-
- Read, J., N. Haslam, L. Sayce, og E. Davies (2006): Prejudice and schizophrenia: A review of the mental illness is an illness like any other' approach. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 114, 303-318.
- Roger, M.K., V. Pearson, M. Lam, C.W. Law, C.P.Y. Chiu og E.Y.H. Chen (2008): What does recovery from schizophrenia mean? Perceptions of long-term patients. *International journal of social psychiatry*, 2, 118-130.
- Rommetveit, R. (1972): *Språk, tanke og kommunikasjon: Ei innføring i språkpsykologi og psykolingvistikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rummel-Kluge, C. og W. Kissling (2008): Psychoeducation for patients with schizophrenia and their families. *Expert review neurotherapeutics*, 8, 1067-1077.
- Rund, B.R. (2006): Schizofreni: Behandling og forskning i Norge gjennom 100 år. I: Rund, B. R. (red) *Schizofreni*. 2 utgave. Stavanger: Hertevig forlag.
- Rüsch, N., M.C. Angermeyer og P.W. Corrigan (2005): Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European psychiatry*, 20, 529-539.
- Ryan, R.M og L.E. Deci (2001): On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review of psychology*, 52, 141-166.
- Seligman, M.E.P. (1992): *Helplessness: on depression, development and death*. New York: Freeman.
- Sinn og samfunn*, nr.1, 2008, s.21. Friskere enn de friske – for ikke å bli sett på som tidligere syk.
- St.meld. nr. 25 (1996-1997): *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Sosial- og helsedepartementet.
- St.prp. 63. (1997-1998): *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998*. Sosial- og helsedepartementet.
- Sørensen, T. (1989): Livskvalitet og psykiatriske pasienter. I: Gilbert, S., S. Haugsgjerd og H. Hjort. *Livslinjer – psykiatri og humanisme*. Oslo: Tano.
- TIPS: URL: <http://www.tips-info.com/index.cfm?id=216897> [Lesedato 14.02.2009].
- Ueland, T. (2004): *Cognitive deficits and cognitive remediation: A study of adolescents with early onset psychosis*. Oslo: Unipub AS.
- Ueland, T. og M. Øie (2006): *Kognitiv svikt ved psykoser. Et informasjonshefte for personer med psykotisk lidelse, deres familie og venner*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.

-
- Urnes, Ø. (2005): Tilknytningsrelasjonens betydning for psykisk helse. I: Opgjordsmoen S., P. Vaglum og G.R. Bloch-Thorsen (red.). *Oss i mellom. Om relasjonens betydning for psykisk helse*. Stavanger: Hertevig Forlag.
- Van Humbeeck, G. og C. Van Audenhove (2003): Expressed emotion of professionals towards mental health patients. *Epidemiologia psichiatria sociale*, 4, 232-237.
- Veilder. *Psykisk helsearbeid for barn og unge i kommunene*. (2007): Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Von Tetzchner, S. (2001): *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wearden, A. J., N. Tarrier, C. Barrowclough, T.R. Zastowny og A.A. Rahill (2000): A review of expressed emotion research in health care. *Clinical psychology review*, 5, 633-666.
- Weiner, B. (1979): A theory of motivation for some classroom experiences. *Journal of education psychology*, 1, 3-25.
- Weiner, B. (1980): A cognitive (attribution)-emotion-action model of motivated behavior: An analysis of judgments of help-giving. *Journal of personality and social psychology*, 2, 186-200.
- World Health Organization (2001): *Mental health: New understanding, new hope*. Geneva: World Health Organization.
- Wifstad, Å. (1997): *Vilkår for begrepsdannelse og praksis i psykiatri: En filosofisk undersøkelse*. Oslo: Tanum Aschehoug.
- Wilken, J.P. (2007): Understanding recovery from psychosis: A growing body of knowledge. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 5, 658-666.
- Zubin, J. og B. Spring (1977): Vulnerability – a new view of schizophrenia. *Journal of abnormal psychology*, 2, 103-126.
- Øie, M. (2006): Kognitiv funksjon hos ungdom med schizofreni. I: Rund, B.R. (red): *Schizofreni*. 2. utgave. Stavanger: Hertevig Forlag.